

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E APLICADAS
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL**

**CLARA GOMES FERREIRA
MARIANA CRISTO SILVA
ROSANA FRANCISCA OLIVEIRA ALMEIDA**

**ASSOCIAÇÃO MULHERES DE PEITO: A LUTA PELO
TRATAMENTO ONCOLÓGICO EM SERGIPE**

**São Cristóvão- SE
2018**

**CLARA GOMES FERREIRA
MARIANA CRISTO SILVA
ROSANA FRANCISCA OLIVEIRA ALMEIDA**

**ASSOCIAÇÃO MULHERES DE PEITO: A LUTA PELO
TRATAMENTO ONCOLÓGICO EM SERGIPE**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao
Departamento de Serviço Social da Universidade
Federal de Sergipe, como requisito para a conclusão
do curso de Serviço Social.

**Orientadora: Prof^a. Dr^a. Maria da Conceição
Almeida Vasconcelos.**

**São Cristóvão- SE
2018**

CLARA GOMES FERREIRA
MARIANA CRISTO SILVA
ROSANA FRANCISCA OLIVEIRA ALMEIDA

**ASSOCIAÇÃO MULHERES DE PEITO: A LUTA PELO
TRATAMENTO ONCOLÓGICO EM SERGIPE**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Departamento de Serviço Social da Universidade Federal de Sergipe, como requisito para a conclusão do curso de Serviço Social, sob a orientação da Prof.^a Dr.^a Maria da Conceição Almeida Vasconcelos.

DATA DE APROVAÇÃO: 28 de agosto de 2018.

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Maria da Conceição Almeida Vasconcelos (Orientadora)
Departamento de Serviço Social/Universidade Federal de Sergipe

Ms. Ana Flávia Alves de Oliveira Almeida (Examinadora)
Assistente social-2277 CRESS/SE 18ª Região

Prof.^a Ms. Laryssa Gabriella Gonçalves dos Santos (Examinadora)
Departamento de Serviço Social/Universidade Federal de Sergipe

*Para as mulheres que compõem a
Associação Mulheres de Peito, com
respeito e admiração.*

AGRADECIMENTOS (CLARA)

Antes de tudo, gostaria imensamente de agradecer a Deus. Ele tem me presenteado nessa vida de uma forma que eu jamais poderia imaginar. Há pouco tempo me tornou mãe de um lindo bebê, meu Salomão. Sem dúvida alguma, esse tem sido o motivo mais forte para impulsionar minhas ações, para continuar caminhando, alcançar objetivos e realizar meus sonhos. É por você e para você, meu amado filho!

Mas a minha gratidão não para por aí. Sou uma pessoa muito abençoada, pois ao meu redor existem muitos anjos da vida real, de carne e osso, os quais estão sempre ao meu lado me dando suporte para que eu nunca desista de enfrentar os desafios da vida, inclusive o presente trabalho. Lembro como se fosse hoje o dia em que resolvi encarar essa etapa da graduação. Lembro-me da insegurança, do medo e da preocupação em saber que ela aconteceria ao mesmo tempo em que nasceria o meu bebê. A partir disso, pedi vários conselhos a muitas pessoas, ouvi do “desista de tudo” ao “vá em frente, pois estamos você”. E eu fui!

Quero agradecer a minha mãe, por ser minha fonte de inspiração e por me incentivar a nunca desistir, por mais difícil que estejam as coisas. Sou grata ao pai do meu filho, por aguentar tanta tensão e desgaste diário. Não tem sido fácil, mas logo venceremos essa fase também. Não posso deixar de lembrar das minhas companheiras da UFS, do TCC e da vida. Elas foram essenciais para a construção desse trabalho de forma que sem elas eu jamais conseguiria sozinha. Muito obrigada meninas, vocês foram como um pilar para que eu pudesse me apoiar nesse momento tão desafiador da minha vida e juntas, com todas as dificuldades, conseguimos chegar até aqui. Espero do fundo do coração, que nossa amizade perdure para sempre.

Agradeço também a professora Conceição, que desde o começo nos orienta com muita competência e parceria. Sempre nos dando força e incentivo para a concretização desse ciclo. Meu muito obrigado também vai para a Associação Mulheres de Peito de Sergipe, elas foram peça fundamental para a realização do nosso TCC, tornando-se além do nosso objeto de estudo, nossa fonte de admiração. Foi, de fato, uma verdadeira oportunidade que tivemos de conhecer, estudar e mostrar, através do nosso trabalho, um pouco mais sobre essas mulheres e suas parceiras de luta.

Enfim, sou incomensuravelmente grata a todos que contribuíram de alguma forma para a realização deste trabalho. Vocês foram fundamentais para a realização de um sonho. Muito obrigada!

AGRADECIMENTOS (MARIANA)

Tenho aprendido que a vida é feita de ciclos e processos e que nem sempre eles serão fáceis. Muitas vezes nos tirarão da zona de conforto, requerendo de nós força, coragem e determinação para dar os primeiros passos e avançar. Mas Deus na sua infinita bondade nos concede graça e nos mostra que tudo é possível quando se tem fé, por isso, venho neste momento agradecê-lo, pois sem Ele não conseguiria chegar até aqui!

No evangelho de Mateus, Jesus nos fez uma maravilhosa promessa ao dizer que estaria conosco até a consumação dos séculos, pude vivenciar estas palavras durante toda elaboração do TCC. O Senhor foi o meu companheiro nas noites mal dormidas, a paz quando a aflição e ansiedade queriam me dominar, o consolo nas horas do choro, a fé de que tudo daria certo, assim, dedico esta conquista ao Senhor e dono da minha vida, por acreditar que tudo vem d'Ele e é para glória d'Ele!

Citando o trecho da música de Gonzaguinha (Caminhos do coração), que diz: “E é tão bonito quando a gente entende que a gente é tanta gente onde quer que a gente vá. E é tão bonito quando a gente sente que nunca está sozinho, por mais que pense estar.”, venho demonstrar a minha gratidão a todos que de alguma forma contribuíram para que esse momento se concretizasse.

Agradeço a minha mãe Iêda Maria por ter compreendido que os filhos precisam “sair do ninho para alçar voos”, mesmo que isto cause saudades e que a casa fique um pouco vazia. Agradeço por sempre ter sido essa mãe maravilhosa, por me doar todo o amor do mundo e ainda conseguir multiplicar por dois, sendo pai e mãe ao mesmo tempo. Saiba mãe, que esta vitória também é sua!

Ao meu amado irmão Daniel Cristo, gostaria de dizer, que a sua cumplicidade e amizade fez toda a diferença durante esse processo. Obrigada por sempre me ouvir e apoiar, por estar comigo em todas as circunstâncias, você é, sem dúvidas, o melhor irmão e amigo que eu poderia ter.

Neste momento, venho dizer o quão grata sou ao meu pai do coração, Reinam Silva, que com bondade permitiu-me ser sua filha. Obrigada pai, por me acompanhar nessa trajetória acadêmica e por me oferecer amor, carinho e cuidado.

Cuidado este que foi ensinado por um homem de coração nobre, que sempre se empenhou para educar seus filhos e netos da melhor forma possível. Ao senhor meu avô, Peritón Francisco, expresso a minha gratidão e amor, por meio desses agradecimentos.

Não poderia esquecer-me de mencionar a minha tia Edely Maria, que de uma forma tão amável faz com que todos se sintam acolhidos, seja em uma boa conversa na varanda ou tomando uma xícara de café. Obrigada tia Lica, por todo o seu afeto, por me fazer sentir em casa todas as vezes que estive em Valença.

A minha querida e amada prima Anne Gabrielle, dedico algumas linhas dos meus agradecimentos, pela pessoa incrível que ela é e por todas as vezes que pacientemente me escutou e me apoiou, inclusive durante o desenvolvimento desse Trabalho de Conclusão de Curso. Agradeço também ao meu primo Hélio de Cristo, por ser uma fonte de inspiração para mim, por demonstrar a preciosidade da sabedoria e do conhecimento e por ter um belíssimo coração, além das melhores respostas.

Aos meus tios (as), primos (as) e toda a minha família, expresso a minha gratidão por entender que dentro de mim existe um pouco de cada um deles. Independente de onde esteja ou das vitórias que passa ter, sempre me lembrarei das brincadeiras quando criança, dos abraços de saudade, dos bons conselhos e da felicidade em me ter por perto. Amo vocês!

Além da minha família biológica, desejo profundamente neste momento agradecer aos meus irmãos em Cristo. Sou grata aos meus líderes espirituais por todo empenho dedicado a minha vida, seja por meio de uma ministração, de uma oração ou conversa. Ao pastor Lázaro e ao pastor Luciano, meu muito obrigado, vocês me ajudaram a alcançar mais esta benção.

No ano de 2015 minha família espiritual se estendeu, tive o privilégio de conhecer uma igreja linda, repleta da presença de Deus que sempre me acolheu e me recebeu com muito carinho. Agradeço a vocês integrantes da Casa da Bênção de Itapuã-Salvador/BA, especialmente ao missionário Vicente Melo e a pastora Sônia Melo, por me tratarem tão bem e por liberarem palavras de edificação sobre a minha vida. Uma vez o missionário falou que as melhores águas estavam nos poços mais profundos, tenho carregado esta mensagem dentro do meu coração para poder vencer os desafios que se apresentam diariamente.

Sou grata a Deus e a todos que fazem parte da Rede Influenciadores do Reino por me permitirem viver experiências tão maravilhosas com o Espírito Santo. Vocês foram/são usados pelo Senhor para fortalecer a minha fé durante o período da graduação. Ao evangelista André (líder do grupo), a sua filha Amanda Melo e a sua amável esposa Simone Melo, meu muito obrigado! Tenho uma imensa felicidade em poder citar os

nomes de vocês em meus agradecimentos, são pessoas maravilhosas e que exalam a paz de Cristo.

Quase que simultaneamente ao meu ingresso na universidade pude conhecer uma pessoa que é muito especial para mim. Assim, ao meu amigo Samuel Melo, minha gratidão por permitir que através da sua vida eu pudesse crescer e amadurecer, percebendo que lagartas não necessitam de milagres para romper o casulo, mas precisam vivenciar os processos para tornarem-se borboletas. Que a nossa amizade se perpetue.

Sinto-me agraciada pelas amizades que tenho, embora não sejam tão expressivas quantitativamente, são as que eu preciso ter. Agradeço as minhas amigas Kristiane Carvalho, Társilla Gonçalves e Rosana Almeida por cada momento que passamos juntas. Não dividimos apenas um apartamento, mas o transformamos em um lar. Lar que por muitas vezes foi o aconchego de um abraço, a alegria em gargalhadas, a sabedoria em forma de conversa, o conforto em meio à saudade de casa. Vocês são as respostas das minhas orações, o cuidado de Deus com a minha vida.

Aos meus colegas da graduação que compartilharam comigo as aflições causadas pelas provas e trabalhos, os momentos tensos do final do semestre, as conversas divertidas, os aniversários surpresas, os lanches na frente da UFS, as mensagens de positividade durante o desenvolvimento do TCC, minha gratidão, vocês marcaram um ciclo da minha vida!

O Programa de Educação Tutoria (PET) foi realmente um divisor de águas na minha graduação. Quando fiz o processo seletivo estava passando por um momento complicado, desanimada com o curso, desejando retornar para Bahia, mas o PET influenciou decisivamente para minha continuação na UFS e hoje estou aqui finalizando mais uma etapa. Agradeço a minha tutora maravilhosa Lúcia Aranha, por acreditar no meu potencial, mesmo quando eu o desconhecia, por compartilhar tanto conhecimento e por ser essa pessoa admirável. Aos petianos mais lindos, toda minha gratidão, vocês tornaram as minhas idas a UFS mais amenas e alegres, com vocês o processo da graduação foi mais agradável. Uma vez petiano, pra sempre petiano!

Outra fascinante surpresa proporcionada pelo mundo acadêmico foi à oportunidade de conhecer a minha competente e afetuosa orientadora, Conceição Almeida. Não poderia ter feito escolha melhor, receber o diploma sem antes ser aluna de Ceixa, jamais seria a mesma coisa! Gratidão é o que tenho a dizer, pela profissional exemplar, pelo ser humano MARAVILHOSO e pelo cuidado conosco. Desejo ser, ao menos, um terço da profissional que és e serei uma excelente assistente social.

Para as integrantes da Associação Mulheres de Peito o meu obrigado repleto de admiração e respeito. Aprendi com vocês o sinônimo de força, superação e compaixão. Entendi o valor da vida e que se deve lutar por ela.

Por fim, agradeço as minhas amigas, Clara Gomes e Rosana Almeida por terem me concedido a honra de produzir este Trabalho de Conclusão de Cursos junto a elas e peço desculpas pelas minhas falhas. Vocês são incríveis, meninas! Obrigada por tudo, amo vocês!

AGRADECIMENTOS (ROSANA)

Que não falte bons sentimentos. Que nos falte egoísmo. Que nos sobre paciência. Que não nos falte esperança. Que cada caminho escolhido nos reserve boas surpresas. Que cada um de nós saiba ouvir cada conselho dado por uma pessoa mais velha. Que não nos falte vontade de sorrir. Que nenhum de nós se esqueça da força que possui. Que não falte fé e amor. (Caio Fernando Abreu).

Neste momento, queria agradecer primeiramente a Deus pela concretização desta importante etapa da minha vida acadêmica, por sustentar meus sonhos e permitir que ultrapassasse todo e qualquer limite. Também sou grata a Deus por todas as pessoas que colocou na minha vida em Aracaju, pois através delas vem revelando o seu cuidado e amor por mim. Dentre tantas, quero fazer meu agradecimento especial, a Tia Flor que sempre cuidou de mim e me entregou um amor tão nobre e sincero, coisa rara de se encontrar nos dias de hoje e que nunca vou esquecer. Quero agradecer também as amigas que construí na UFS, que me proporcionaram momentos tão felizes. Irei guardar todas as lembranças que tenho com vocês em um lugar bem especial do meu coração.

E é com muita alegria, que venho agradecer a Kristiane Carvalho, Társilla Gonçalves e Mariana Cristo. Não existem palavras que sejam capazes de expressar todo o sentimento de gratidão que tenho por vocês. E se hoje estou aqui escrevendo os agradecimentos deste importante ciclo da minha vida que está se encerrando, devo isso, sobremaneira, a vocês! Muito obrigada por cada conselho, cada abraço, cada sorriso sincero, cada gesto de carinho, enfim, por serem esses anjos na minha vida, minha segunda família, que tanto amo e vou levar comigo para o resto da vida.

Também preciso estender os meus agradecimentos a todos que fazem ou que já fizeram parte do Programa de Educação Tutorial (PET), por todo aprendizado, carinho e experiências trocadas, em especial, aos que passaram junto comigo boa parte desta caminhada: *Susana*, nossa menina prodígio, de uma beleza e personalidade singular, além de uma amiga especial que quero levar para o resto da vida; *Bianca*, nossa blogueirinha linda, dona de uma sensatez e sinceridade que nos encanta; *Gray*, uma das pessoas mais guerreiras que conheço e do coração mais acolhedor; *Cleverton*, menino de um potencial e um coração enorme; *Líria*, uma das pessoas mais inteligente e forte que conheço; *Joice*, uma menina tão linda e dona de um coração tão generoso, pessoa que admiro cada dia

mais; *Érica* nossa petiana egressa mais fofa e indecisa, e que eu quero um bem enorme! Enfim, muito obrigada, pelo carinho e compreensão de todos, eu amo muito vocês!

Não posso deixar de agradecer também a *Lúcia Aranha*, nossa tutora linda! Quero que saiba que tenho por ti um carinho e admiração enorme, não só pela competente profissional que é, mas também por ser esse ser humano tão maravilhoso, que o PET me deu a honra de conhecer. Nesses dois anos do programa aprendi muito com você e me sinto extremamente privilegiada por isso. Obrigada por todo o carinho e compreensão de sempre! Ah, também não posso deixar de agradecer a nossa mais competente colaboradora, *Laryssa Gabriella*, por todo o suporte que nos dá e por sempre ser tão solícita a tudo que se refere ao programa. Nesses dois anos de PET, também aprendi muito com você! Te admiro e respeito muito, obrigada por tudo!

Entrei no PET no momento mais difícil da minha vida, a princípio pensei que não ia conseguir e por diversas vezes pensei em desistir, mas que bom que perseverei! E isso eu devo, primeiramente a Deus, e em segundo a lugar a cada um de vocês, que as vezes até mesmo sem perceber me ajudaram a vencer essa fase tão delicada da minha vida.

E enfim, é chegado o momento de agradecer as minhas companheiras de jornada, me sinto tão feliz de encerrar esta etapa tão importante da minha vida junto com vocês, e de perceber que apesar de todos os desafios que tivemos que enfrentar ao longo desse percurso, conseguimos concretizá-lo!

Clarinha, vou ser grata eternamente por ter estado comigo desde o início até agora. Você foi a primeira amiga que fiz na UFS, nossa sintonia foi tão imediata, que a sensação que tínhamos era que nos conhecíamos há anos! Logo nos primeiros meses quando voltei para Aracaju, apesar de toda aquela vontade de recomeçar, foi um momento difícil, e lembro de você sempre ali me apoiando e ajudando no que fosse preciso. Obrigada, amiga, por tudo! Esse trabalho não seria o mesmo se não tivesse você.

Mari, poderia te agradecer por junto com *Kris* e *Tarsinha* ter me dado o prazer e a honra de dividir esse desafio de morar em outra cidade, longe dos pais, parentes e amigos, ou seja, longe de tudo que nos traz segurança e aconchego, poderia te agradecer também por tudo que já vivemos na UFS, no PET e no estágio. Muita coisa, né? Mas nesse momento, vou te agradecer pela parceria neste trabalho, sabemos como foi difícil chegar até aqui, quanta coisa foi preciso renunciar, só nós duas sabemos de todos os nossos desafios diários. Te amo e admiro muito! Obrigada por tanto!

Seguindo os agradecimentos pela concretização deste trabalho, não posso deixar de agradecer a *Conceição Almeida*, que se tornou ao longo desta trajetória uma inspiração

para nós. Admiro muito a sua garra e comprometimento e tenho por você um carinho muito sincero. Ceíça você foi um anjo que Deus colocou em nossas vidas! Hoje vejo que não poderia ter escolhido orientadora melhor. Muito obrigada por todo incentivo, carinho e compreensão.

Sei que a objetividade é uma virtude que ainda me falta, peço desculpa aos que pacientemente chegaram até aqui. Mas existem algumas pessoas que não posso deixar de agradecer, uma delas é a minha fiel escudeira, minha irmã de alma, Maria Carolina, que apesar da distância e das minhas ausências nunca deixou a nossa amizade, construída a tantos anos, ser abalada. Obrigada por ser essa pessoa tão especial. Te amo muito!

Agradeço também a toda minha família, por compreenderem a minha ausência nesses últimos meses, e por todo incentivo e preocupação. A todos os meus tios, primos e avós, em especial a Jaci que é como uma irmã para mim, e as minhas sobrinhas, Roberta e Renata, que apesar de ainda serem pequeninhas, me dão força e animo para querer melhorar a cada dia. Amo muito cada um de vocês!

Agradeço ao meu irmão Rafael Almeida por todas as orações, amor, cuidado e zelo que sempre teve comigo. Obrigada por muitas vezes ter sido o meu porto seguro e por compreender tão bem esse momento que estava passando, sempre dizendo as palavras certas nos momentos certos. Agradeço também aos meus pais, Dona Joana e Seu Roberval, Meu Deus, como o Senhor foi bom comigo! Vocês são a razão de todo o meu esforço! Espero um dia poder retribuir tudo que fizeram/fazem por mim. Nada disso aqui teria sentido se não fosse vocês. Amo vocês incondicionalmente! Obrigada por tudo!

Agradeço também, imensamente, a Associação Mulheres de Peito, especialmente àquelas mulheres que tive a oportunidade de conhecer e de ouvir suas histórias. Que a história de vocês nos inspire a lutar por dias melhores e pelo respeito aos pacientes com câncer no estado de Sergipe.

Por fim, encerro meus agradecimentos dedicando ao Senhor a concretização deste trabalho *“Pois Dele, por Ele e para Ele são todas as coisas. A Ele seja a Glória para sempre! Amém. Romanos 11:36.*

*Que os vossos esforços desafiem as
impossibilidades, lembrai-vos de
que as grandes coisas do homem
foram conquistadas do que parecia
impossível.*

Charles Chaplin

RESUMO

O presente estudo analisa a luta das mulheres com câncer no estado de Sergipe que participam da Associação Mulheres de Peito/SE (AMP). Para tanto, foi feito um breve resgate do processo de formação da Associação; a caracterização das integrantes; identificou-se as principais demandas e dificuldades apresentadas e suas formas de enfrentamento; as perspectivas de atuação e luta. Trata-se de uma pesquisa exploratória, do tipo quali-quantitativa e que se referenciou no método materialista histórico-dialético. Utilizou-se as pesquisas bibliográfica, documental e empírica. O instrumento de coleta de dados foi a entrevista semiestruturada, realizada com as componentes da referida Associação. A análise de conteúdo serviu para a discussão dos resultados, especialmente dos depoimentos obtidos. Os resultados do estudo revelam que a Associação vem desempenhando um papel importante enquanto instância representativa das mulheres com câncer em Sergipe, na luta pela melhoria dos serviços oferecidos pelos órgãos públicos, reivindicando e denunciando as diversas situações que dificultam ou impedem o início e a continuidade do tratamento, a exemplo: falta de profissionais e de medicamentos; quebra periódica dos equipamentos, o que reflete diretamente no serviço de radioterapia; demora para o início do atendimento, diante das enormes filas para realização de exames e cirurgias. Além disso, a Associação tem sido apoio para muitas mulheres que enfrentam diferentes situações de ordem financeira e psicológica, relacionadas, entre outras, ao desemprego, à rejeição dos companheiros e à insegurança em relação ao tratamento e recuperação.

Palavras-chave: Associação Mulheres de Peito. Luta. Tratamento oncológico.

ABSTRACT

The present study analyzes the struggle of women with cancer in the state of Sergipe who participate in the Association of Women of Chest / SE (AMP). In order to do so, a brief rescue was made of the formation process of the Association; the characterization of the members; identified the main demands and difficulties presented and their forms of coping; the perspectives of action and struggle. It is an exploratory research, of the qualitative-quantitative type and that was referenced in the historical-dialectical materialist method. Bibliographical, documentary and empirical research was used. The instrument of data collection was the semistructured interview, carried out with the components of said Association. The content analysis served to discuss the results, especially the testimonials obtained. The results of the study reveal that the Association has played an important role as a representative body of women with cancer in Sergipe, in the struggle for the improvement of services offered by public agencies, claiming and denouncing the various situations that hinder or prevent the beginning and continuity of the treatment, for example: lack of professionals and drugs; periodic breakdown of equipment, which directly reflects on the radiotherapy service; delay for the start of care, before the huge queues for examinations and surgeries. In addition, the Association has been support for many women facing different financial and psychological situations, related, among others, to unemployment, rejection of partners and insecurity regarding treatment and recovery.

Keywords: Women's Chest Association. Fight. Cancer treatment.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Faixa etária	83
Tabela 2 - Ano de descoberta do câncer.....	84
Tabela 3- Dificuldades vivenciadas no tratamento das integrantes da AMP	87

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1- Tipos de câncer	84
Gráfico 2- Local onde residem as integrantes da AMP.....	85
Gráfico 3 - Serviços de saúde utilizados pelas integrantes da AMP	86

LISTA DE SIGLAS

AAACASE – Associação de Apoio ao Adulto com Câncer do Estado de Sergipe

AAMA – Associação das Amigas da Mama

AB – Atenção Básica

AIM – Atenção Integral à Saúde da Mulher

AMO – Associação dos Amigos da Oncologia

AMP – Associação Mulheres de Peito

APCC – Associação Paulista de Combate ao Câncer

ASPRECAM – Associação de Prevenção ao Câncer da Mulher

AVOSOS – Associação dos Voluntários a Serviço da Oncologia em Sergipe

BPC – Benefício de Prestação Continuada

CACON – Centro de Alta Complexidade em Oncologia

CACONS – Centros de Alta Complexidade em Oncologia

CAP's – Caixa de Aposentadorias e Pensões

CDH – Comissão de Direitos Humanos

CEBES – Centro Brasileiro de Estudos de Saúde

CF/1988 – Constituição Federal de 1988

CLT – Consolidação das Leis do Trabalho

CNDM – Conselho Nacional dos Direitos das Mulheres

CRS/RS – Coordenadoria Regional de Saúde do Rio Grande do Sul

DNC – Divisão Nacional de Câncer

DNDGD – Divisão Nacional de Doenças Crônicas-Degenerativas

FBH – Federação Brasileira de Hospitais

FGTS – Fundo de Garantia por Tempo de Serviço

FHC – Fernando Henrique Cardoso

FMI – Fundo Monetário Internacional

GACC – Grupo de Apoio à Criança com Câncer

HUSE – Hospital de Urgência de Sergipe (HUSE)

IAP's – Institutos de Aposentadorias e Pensões

INAMPS – Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social

INCA – Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva

INPS – Instituto Nacional de Previdência Social

IPI – Isenção de Imposto Sobre Produtos Industrializados

JK – Juscelino Kubitschek

NOB – Norma Operacional Básica

OAB/SE – Ordem dos Advogados de Sergipe

ONGs – Organizações Não Governamentais

OSCs – Organizações da Sociedade Civil

PAISM – Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher

PASEP – Programa de Formação do Patrimônio do Servidor Público

PCC – Programa de Controle do Câncer

PACS – Programa de Agentes Comunitários de Saúde

PEC – Proposta de Ementa à Constituição

PIS – Programa de Integração Social

PNAISM – Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher

PNAO – Política Nacional de Atenção Oncológica

PNCC – Programa Nacional de Controle do Câncer

PNPM – Plano Nacional de Políticas para as Mulheres

Pro-Onco – Programa de Oncologia

PT – Partido dos Trabalhadores

RAO – Rede de Atenção Oncológica

RCBP – Registro de Câncer de Base Populacional

RHC – Registro Hospitalares de Câncer

RSB – Reforma Sanitária Brasileira

SAS – Secretaria de Atenção à Saúde

SIM – Sistema de Informação sobre Mortalidade

SNC – Serviço Nacional de Câncer

SPM – Secretaria Especial de Políticas para as Mulheres

SPM/PR – Secretaria de Política para as Mulheres da Presidência da República

SUDS – Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde

SUS – Sistema Único de Saúde

TFD – Tratamento Fora de Domicílio

UNB – Universidade de Brasília

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	20
CAPÍTULO I – A POLÍTICA DE SAÚDE NO BRASIL: ALGUNS ELEMENTOS HISTÓRICOS.....	26
1.1 Trajetória histórica da política de saúde no Brasil	26
1.1.1 A saúde a partir do século XVII até o período de Ditadura Militar (1964-1985) .	26
1.1.2 A Política de Saúde da Ditadura Militar (1964-1985) até a criação do Sistema Único de Saúde (SUS).....	36
1.1.3 Contrarreformas do estado neoliberal na política de saúde.....	45
CAPÍTULO II – A PREVENÇÃO E O CONTROLE DO CÂNCER NO BRASIL E A POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL À SAÚDE DA MULHER	53
2.1 A história da política de controle do câncer no Brasil.....	53
2.2 Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM) e a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher (PNAISM).....	69
CAPÍTULO III – HISTÓRIA E LUTA DA ASSOCIAÇÃO MULHERES DE PEITO.....	76
3.1 A história da Associação Mulheres de Peito	76
3.2 Caracterização das integrantes da Associação Mulheres de Peito	82
3.3 Principais demandas e dificuldades enfrentadas	88
3.4 Continuando a luta: Perspectivas futuras.....	99
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	103
REFERÊNCIAS	107
APÊNDICE I – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	118
APÊNDICE II – ROTEIRO ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA	120

INTRODUÇÃO

O câncer é uma patologia que acomete a humanidade desde muito tempo. No início era considerado pelo senso comum como uma “maldição divina” e uma “doença mortal”. Hoje, apesar de todo avanço no campo científico em relação às suas causas, formas de prevenção e tratamento, o câncer ainda carrega um forte estigma que aliado à falta de informação dificulta o seu prognóstico. Dessa forma, ações voltadas à disseminação do conhecimento sobre essa patologia e suas formas de prevenção, se destacam como importantes estratégias para reverter ou amenizar esse quadro.

De acordo com o Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM), no Brasil, foram registradas 189.454 mortes por câncer em 2013 e, estima-se para 2018, a ocorrência de 600 mil casos novos da doença (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2018)¹. Diversas são as causas que se relacionam com o surgimento dessa patologia e o seu progressivo aumento, podendo estar associadas além de fatores biofísicos, fatores econômicos, sociais e culturais, como, por exemplo: mudança de hábitos alimentares vinculados ao aumento da ingestão de alimentos ultraprocessados e de insumos químicos (fertilizantes, pesticidas, agrotóxicos etc.); precarização das condições de trabalho; aquecimento global; urbanização desordenada; aumento da expectativa de vida, dentre outros.

O câncer de mama é o tipo de neoplasia mais comum entre as mulheres no mundo e no Brasil, correspondendo a 28% dos casos novos a cada ano. Esta neoplasia também acomete homens, porém em menor proporção, representando apenas 1% do total de casos da doença. O câncer de mama é relativamente raro antes dos 35 anos, acima desta idade sua ocorrência cresce progressivamente, sobretudo após os 50 anos. Estatísticas apontam aumento da sua incidência tanto nos países desenvolvidos quanto nos em desenvolvimento (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, s.d.). Segundo dados do SIM, no ano de 2013 foram registrados 14.388 mortes por este tipo de câncer, sendo 181 homens e 14.206 mulheres.

Em relação ao estado de Sergipe os dados mostram que a estimativa para os anos de 2016/2017 era de 2.200 novos casos de câncer em mulheres, dentre esses 450 de câncer

¹ Sem considerar os casos de câncer de pele (não-melanoma). De acordo com o Instituto Nacional de Câncer (2018, p. 24), este “é o câncer mais frequente no Brasil, e corresponde a cerca de 26% de todos os tumores malignos registrados no país. Apresenta altos percentuais de cura, se for detectado precocemente. Entre os tumores de pele, o tipo não melanoma é o de maior incidência e menor mortalidade.”.

de mama, 220 de colo de útero e 100 de colón e reto. De acordo com a Secretaria do Estado de Sergipe, no ano de 2015 foram registradas 160 mortes por câncer de mama, número esse que reduziu para 101 em 2016 (SERGIPE, 2017). Esses pacientes são atendidos em unidades de saúde públicas e privadas que oferecem serviços de quimioterapia e radioterapia, além do acompanhamento clínico. Pelo Sistema Único de Saúde (SUS), o tratamento oncológico é realizado no Hospital de Cirurgia, pelo Hospital de Urgência de Sergipe (HUSE) e no Hospital Universitário (HU).

É importante ressaltar que os pacientes oncológicos de Sergipe ao longo dos anos vêm enfrentando diversas dificuldades para manter a regularidade do tratamento, decorrentes de diversos fatores, dentre eles: falta de medicamentos, aparelhos arcaicos e que quebram constantemente, longas filas para cirurgias e exames, além da ausência de um Hospital do Câncer no Estado.

O descaso com a saúde dos pacientes acometidos por neoplasias malignas vai na contra mão de alguns preceitos constitucionais, dentre eles, a garantia da integralidade das ações de saúde disposta no artigo 196, que diz: “à saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para a sua promoção, proteção e recuperação.”. Tal preceito foi melhor detalhado com a criação do SUS, no entanto, de acordo com Bravo (2009), o SUS real está muito distante do SUS constitucional, e hoje ele vem se consolidando como o espaço destinado aos que não têm acesso aos subsistemas privados, como parte de um sistema segmentado, que se distancia cada vez mais dos princípios da universalidade e igualdade.

Sobre essa tendência, Correia (2009, p. 130) complementa que “na década de 1990, configurou-se legalmente a saúde universal, pública e de qualidade [...], ao tempo em que se vem tentando implantar, na realidade, um processo de universalização excludente, mercantilização e privatização da saúde [...]” Essa contradição, deve-se, sobremaneira, a adoção do neoliberalismo na década de 1990 que teve início no governo de Fernando Collor de Melo e foi reforçado no governo de Fernando Henrique Cardoso (FHC). A partir da implementação do ideário neoliberal, vivencia-se um verdadeiro retrocesso histórico das conquistas sociais, resultantes da luta dos movimentos sociais da década de 1980, que culminaram com a conquista de direitos sociais, universais de cidadania, que agora são transformados na causa de gastos sociais e da crise fiscal dos Estados (IAMAMOTO, 2009). A partir dessa nova lógica “a intervenção do Estado no

atendimento às necessidades sociais é pouco recomendada, transferida ao mercado e à filantropia, como alternativas aos direitos sociais.” (IAMAMOTO, 2009, p. 163).

Diante disso, as organizações da sociedade civil desde o final do século XIX, além de realizarem importantes ações a favor da saúde, cobrando do Estado a efetivação desse direito, em alguns casos, também prestam serviços que deveriam ser ofertados pelo poder público, levando à diminuição do papel do Estado e à transferência de parte da sua responsabilidade para as organizações da sociedade civil, gerando o fenômeno que Yazbek (2001) costuma chamar de refilantropização do social.

No tocante às pessoas com câncer, estas ações têm sido fundamentais tanto para a prevenção como para o diagnóstico e tratamento. No estado de Sergipe, dentre as organizações de apoio à pessoa com câncer, destacam-se: Associação dos Voluntários a Serviço da Oncologia em Sergipe (AVOSOS); Associação Mulheres de Peito (AMP); Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GACC); Associação de Apoio ao Adulto com Câncer do Estado de Sergipe (AAACASE) e a Associação dos Amigos da Oncologia (AMO).

E é neste contexto de amplo ataque aos direitos dos usuários e de transferência de parte das responsabilidades do Estado, para a sociedade civil, que um grupo de mulheres, diante das dificuldades enfrentadas pela ausência de um serviço público digno para o tratamento das pessoas com câncer, resolveram se organizar e criaram a Associação Mulheres de Peito. Trata-se de uma organização nova, mas que vem realizando um trabalho relevante em Sergipe e que através de sua organização política, tornou-se importante ferramenta para a defesa dos direitos das mulheres com câncer. Dentre as atividades que são realizadas, destacam-se ações de prevenção, acolhimento, atendimentos, palestras etc.. Esta Associação possui como missão: prestar auxílio ao longo do tratamento para combater a neoplasia; informar sobre formas de prevenção e combate ao câncer; estimular a autoestima das mulheres com câncer antes, durante e depois do tratamento; fiscalizar o desempenho do Estado, em todas as esferas, no exercício de suas funções atinentes à saúde do paciente oncológico.

Analisar a luta das mulheres com câncer no estado de Sergipe que participam da referida Associação é o objetivo deste trabalho. Para tanto, foi necessário conhecer a história da Associação; algumas características das integrantes; as principais demandas e dificuldades apresentadas e suas formas de enfrentamento; e as perspectivas de atuação e luta dessas mulheres.

No que diz respeito às motivações pessoais que direcionaram esse estudo, destacamos nossa identificação com a temática enquanto mulheres, além de entendermos que o câncer é um problema de saúde coletiva. Somado a isso, a escolha justifica-se também pela sua relevância diante do crescente número de brasileiras acometidas pelo câncer e a influência das organizações da sociedade civil na vida dessas mulheres, bem como, pela necessidade de estudos e políticas que possam contribuir com a efetivação do direito à saúde. Ademais, consideramos fundamental tornar pública a história da Associação Mulheres de Peito, tendo em vista que é o primeiro trabalho acadêmico que tem por objetivo analisar o processo de organização e luta desta.

Visando atingir o objetivo proposto nesta pesquisa foram percorridos alguns caminhos metodológicos. Segundo Minayo (2010, p. 19) “[...] fazer pesquisa constitui um processo de trabalho complexo que envolve teoria, método, operacionalização e criatividade.”, elementos esses que viabilizam a aproximação sucessiva entre o pesquisador e a realidade do objeto de estudo, contribuindo para a formação do conhecimento do que se deseja analisar. O pensamento do pesquisador precisa estar organizado de maneira sistemática, facilitando a compreensão das etapas a serem realizadas para alcançar o resultado final. Dessa forma, é necessário que se faça uso da metodologia para explicitação de todas as etapas e desenvolvimento da pesquisa (GIL, 2002).

O método que norteia o estudo é o materialismo histórico-dialético, que de acordo com Netto (2011, p. 22, grifos do autor) é “*o método de pesquisa que propicia o conhecimento teórico, partindo da aparência, visa alcançar a essência do objeto.*”. Nessa mesma perspectiva, a dialética para Behring e Boschetti (2011, p. 41) “compreende a realidade como um todo que possui a sua própria estrutura (não é caótica), que se desenvolve (não é imutável, nem dada de uma vez por todas); que se vai criando (não é um todo perfeito e acabado, é histórica e social).”.

Trata-se de uma pesquisa de caráter exploratória com abordagem qualitativa/quantitativa. A abordagem qualitativa, segundo Minayo (2010), se aplica ao estudo da história, das representações, crenças, percepções e opiniões. São produtos das interpretações que os homens fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmo, além de permitir desvelar processos sociais que ainda se fazem pouco conhecidos. A quantitativa, por sua vez, de acordo com Michel (2005) é um método de pesquisa social que faz uso da quantificação nas modalidades de coleta de informações e faz o seu tratamento mediante técnicas estatísticas. Logo, a pesquisa quantitativa busca

resultados exatos comprovados por meio de variáveis preestabelecidas, verificando e explicando, assim, a influência sobre as variáveis, através da análise da frequência de incidências e correlações estatísticas. Porém o uso de dados quantitativos e qualitativos, não se opõem, ao contrário, se complementam, pois, a realidade abrangida por eles interage dinamicamente, excluindo qualquer dicotomia (MINAYO, 2010).

A fim de nortear o estudo e compreender melhor a temática foram utilizadas as pesquisas bibliográfica, documental e empírica. Para Gil (2002, p. 45) “a principal vantagem da pesquisa bibliográfica reside no fato de permitir ao investigador a cobertura de uma gama de fenômenos muito mais ampla do que aquela que poderia pesquisar diretamente.”. Já a vantagem da pesquisa documental, para esse mesmo autor, consiste, dentre outras coisas, na riqueza e estabilidade das fontes e dos dados. Assim, foram utilizados livros, revistas especializadas, dissertações, teses, artigos, etc. que tratam sobre a temática, além de legislações oficiais e documentos da Associação Mulheres de Peito.

A pesquisa empírica ocorreu junto às mulheres que integram a diretoria da Associação, utilizando-se como instrumento a entrevista do tipo semiestruturada, que foram gravadas e posteriormente transcritas em sua integralidade. Esse instrumento, segundo Minayo (2010), segue um roteiro que serve de orientação e guia para o andamento da interlocução com o sujeito da pesquisa, e deve ser construído de forma que permita flexibilidade nas conversas e absorva novos temas e questões apresentadas pelo interlocutor. Todas as cinco componentes da diretoria foram convidadas para participar da pesquisa, não havendo necessidade de recorte amostral. Definiu-se pela integralidade da diretoria pelo fato de serem fundadoras da Associação, exceto uma delas, que, inclusive, não pode estar presente no dia da entrevista.

Para a análise dos dados foi utilizado o método de análise de conteúdo de Bardin (2011, p. 11), que consiste em “um conjunto de instrumentos metodológicos cada vez mais sutis em constante aperfeiçoamento, que se aplicam a ‘discursos’ (conteúdos e continentes) extremamente diversificados.”. A organização da análise, conforme preconiza Bardin (2011), obedeceu a seguinte ordem cronológica: 1) pré-análise; 2) exploração do material; 3) tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

As entrevistas semiestruturadas foram analisadas, através da técnica de análise temática, que consiste em descobrir os núcleos de sentidos que integram a comunicação e cuja presença ou frequência de aparição pode significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido (BARDIN, 2011). As categorias de análise foram pensadas de acordo com os objetivos do estudo, a saber: a) história da Associação Mulheres de Peito; b)

caracterização das integrantes; c) principais demandas e dificuldades encontradas; d) perspectivas futuras da luta.

O presente trabalho está estruturado da seguinte forma: introdução, três capítulos e as considerações finais. No primeiro capítulo, intitulado “A política de Saúde no Brasil: alguns elementos históricos”, traz alguns elementos históricos que mostram como foi sendo construída a política de saúde no Brasil e as mudanças que se processaram após os anos de 1980, com o projeto de reforma sanitária, a criação do SUS e a convivência de dois projetos em disputa: o que continua defendendo os ideais da reforma sanitária e o que defende a mercantilização da saúde, em detrimento da existência de uma política pública de saúde de caráter universal. Já no segundo capítulo “A prevenção e o controle do câncer no Brasil e a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher” é traçado um breve histórico das ações de controle do câncer no Brasil, passando-se pelas primeiras iniciativas registradas no final do século XIX até a criação da Política Nacional para Prevenção e o Controle do Câncer (2013) e das ações voltadas à saúde integral da mulher, destacando-se o lançamento do Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (1984) e a promulgação da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher (2004). No terceiro e último capítulo “História e luta da Associação Mulheres de Peito”, são expostos os resultados da pesquisa realizada junto às mulheres que compõem a diretoria da AMP, através de três eixos de análise: história da Associação; caracterização das integrantes; principais demandas e dificuldades e suas formas de enfrentamento; perspectivas futuras da luta dessas mulheres. Nas considerações finais é feita uma síntese dos elementos gerais da pesquisa.

CAPÍTULO I – A POLÍTICA DE SAÚDE NO BRASIL: ALGUNS ELEMENTOS HISTÓRICOS

Este capítulo contempla uma análise da política de saúde em diferentes períodos históricos, mostrando como ao longo do tempo ela sofreu transformações decorrentes da influência política, social e econômica de cada conjuntura. A análise partiu do período colonial em que inexistia uma abordagem coletiva da saúde; posteriormente retrata a Era Vargas, na qual o Estado passou a dar um novo direcionamento e respostas à questão social, dando-se os primeiros passos para formação de uma política nacional de saúde. Segue-se com o período ditatorial, com o golpe militar de 1964, marcado pelo incentivo à medicina previdenciária em detrimento da saúde pública. É feita também uma abordagem sobre a ascensão dos movimentos sociais que passaram a lutar pela redemocratização do país, na década de 1980, dando-se destaque ao movimento da Reforma Sanitária e sua interferência na inclusão da saúde como responsabilidade do Estado e direito de todos, princípios que são materializados na Constituição Federal de 1988. Adentra-se os anos de 1990, com a adoção do projeto neoliberal no Brasil e a presença de dois projetos antagônicos no campo da saúde: o da reforma sanitária e a de mercado ou privatista.

1.1 Trajetória histórica da política de saúde no Brasil

Ao analisar alguns elementos históricos que marcaram a implantação da política de saúde no Brasil, é possível perceber como o passado foi fundamental para compreender os avanços que se processaram até a constituição do Sistema Único de Saúde (SUS) e os desdobramentos posteriores com a adoção do neoliberalismo no Brasil. Ou seja, como relata Guidini (2012, p. 11) “assim como nós somos frutos do nosso passado e da nossa história, o setor saúde também sofreu as influências de todo o contexto político-social pelo qual o Brasil passou ao longo da sua história.”. Assim, este tópico consiste em uma análise da política de saúde, mostrando as principais transformações que sofrera ao longo dos diferentes contextos históricos, bem como o papel que os atores sociais e o Estado desempenharam neste processo.

1.1.1 A saúde a partir do século XVII até o período de Ditadura Militar (1964-1985)

Bravo (2009) afirma que durante o século XVIII, a assistência médica era baseada na filantropia e na prática liberal. Durante o período pré-republicano não se pensava em uma concepção de saúde pública ou coletiva, a única relação existente entre saúde e sociedade dava-se por meio das Ordenações Filipinas de 1604, que atribuía às Câmaras Municipais o dever de zelar pela higiene pública, através da fiscalização de portos e comércios, além da limpeza da cidade (GALVÃO, 2009).

A ausência da intervenção estatal na saúde no período pré-republicano está relacionada com o processo brasileiro de colonização. De acordo com Prado Júnior (2012), esta colonização se deu através da exploração do meio ambiente, da força de trabalho da população local (os indígenas) e mais tarde dos negros oriundos da África. Segundo o mesmo autor, os colonizadores portugueses e espanhóis não tinham o interesse efetivo de povoamento do território brasileiro, a ideia de ocupar consistia na acomodação de funcionários e militares para defesa, o estabelecimento das feitorias comerciais para cuidar das relações econômicas da metrópole e a instalação dos meios necessários para a sobrevivência dos mesmos. Para Prado Júnior (2012, p. 14):

É com tal objetivo, objetivo exterior, voltado para fora do país e sem atenção a considerações que não fossem o interesse daquele comércio, que se organizarão a sociedade e a economia brasileiras. Tudo se disporá naquele sentido: a estrutura social, bem como as atividades do país. Virá o branco europeu para especular, realizar um negócio; inverterá seus cabedais e recrutará a mão-de-obra de que precisa: indígenas ou negros importados. Com tais elementos, articulados numa organização puramente produtora, mercantil, constituir-se-á a colônia brasileira.

As colônias “deveriam contribuir para a autossuficiência da metrópole, transformando-se em áreas reservadas de cada potência colonizadora, na concorrência internacional com as demais.” (FAUSTO, 1996, p. 32). Assim para Bertolozzi e Greco (1996), o Brasil a partir de 1500 começou a ser submisso a Portugal, passou a ocupar a margem do capitalismo mundial e através de ciclos como do pau-brasil, da cana-de-açúcar, da mineração e do café, serviu como fonte de exploração para enriquecimento da Coroa Portuguesa.

“Este início, cujo caráter manter-se-á dominante através dos séculos da formação brasileira, gravar-se-á profunda e totalmente nas feições e na vida do país.” (PRADO JÚNIOR, 2012, p. 14), influenciando a relação entre saúde e sociedade no Brasil colonial e imperial e a concepção de saúde nos tempos vindouros.

Galvão (2009) assinala que as ações estatais se limitavam ao combate das epidemias que ameaçavam a força de trabalho e, conseqüentemente, o crescimento econômico da metrópole. Acerca disso Machado et al (1978, p. 559) expõem:

A população, vital para defender a terra e fazê-la produzir, aparece como elemento a ser preservado em vida, como vassalos do Rei, povoadores de uma terra disputada e produtora, é neste contexto que sujeira e doença articulam-se como binômio a ser evitado. Como também é a partir dele que se explica o medo e o perigo da peste, na medida em que ela dizima as populações, a ponto de paralisar a cidade e mesmo de diminuir a mão-de-obra.

Nessa época, a medicina era exercida por boticários, médicos e cirurgiões provenientes da elite, que tiveram condições de estudar nas universidades europeias. Estes profissionais concentravam-se em grandes cidades, como Salvador e Rio de Janeiro, prestando os seus serviços apenas aos mais ricos. A população menos abastada recorria à solidariedade das Santas Casas de Misericórdia, as instituições religiosas e curandeiros.

Outro ponto curioso diz respeito às possíveis causas das doenças, que para muitos podiam ser provenientes até mesmo de atos imorais, sem falar do preconceito presente e materializado nas relações sociais que atribuíam aos negros e indígenas a culpa das enfermidades. De acordo com Galvão (2009) os negros e leprosos eram conhecidos como portadores de um perigo a ser evitado e a população nativa era responsabilizada pela proliferação das doenças. Contraditoriamente a este pensamento, Fausto (1996, p. 28) expõe:

Esse é um eufemismo erudito para dizer que as epidemias produzidas pelo contato com os brancos liquidaram milhares de índios. Eles foram vítimas de doenças como sarampo, varíola, gripe, para as quais não tinham defesa biológica. Duas ondas epidêmicas se destacaram por sua violência entre 1562 e 1563, matando mais de 60 mil índios, ao que parece, sem contar as vítimas do sertão. A morte da população indígena, que em parte se dedicava a plantar gêneros alimentícios, resultou em uma terrível fome no Nordeste e em perda de braços.

A escravidão, segundo Fausto (1996), foi uma instituição nacional que adentrou em todas as esferas sociais condicionando o modo de agir e pensar dos homens. Conforme o mesmo autor, no final do período colonial teve uma significativa presença de africanos e afrodescendentes compondo boa parte da população brasileira, sendo que 75% dos habitantes de Minas Gerais eram negros; em Pernambuco esse percentual era de 68% e

na Bahia 79% eram negros. Articulado a isto, Avelar (s.d.), afirma que o elevado percentual de escravos contribuiu para a ausência de políticas públicas de saúde no período anterior à proclamação da República.

“As últimas décadas do século XVIII se caracterizaram por uma série de transformações no mundo ocidental, tanto no plano das idéias como no plano dos fatos.” (FAUSTO, 1996, p. 65). Uma dessas mudanças corresponde ao surgimento do pensamento liberal e a crise do regime absolutista. Os liberais defendiam o direito de representação dos indivíduos, a soberania do povo e a criação de uma Constituição como instrumento de organização social. No que diz respeito ao plano econômico, o liberalismo afirmava que o Estado não deveria interferir nas aptidões pessoais, pois a concorrência entre os indivíduos contribuiria para o desenvolvimento econômico e promoveria o bem-estar à população (FAUSTO, 1996). Para Smith (2003 apud BEHRING; BOSCHETTI, 2011, p. 56):

O liberalismo, alimentado pelas teses de David Ricardo e sobretudo de Adam Smith (2003), que formula a justificativa econômica para a necessária e incessante busca do interesse individual, introduz a tese que vai se cristalizar como um fio condutor da ação do Estado liberal: cada indivíduo agindo em seu próprio interesse econômico, quando atuando junto a uma coletividade de indivíduos, maximizaria o bem-estar coletivo. É o funcionamento livre e limitado do mercado que asseguraria o bem-estar. É a “mão invisível” do mercado livre que regula as relações econômicas e sociais e produz o bem comum.

Nessa mesma época, segundo Fausto (1996), ocorria na Inglaterra a Revolução Industrial, que tinha como principais características o uso de novas fontes de energia, a criação de novas máquinas, o desenvolvimento da agricultura e o controle do comércio internacional, fazendo da Inglaterra a maior potência mundial.

Os ingleses ansiando pela consolidação do seu comércio impõem as demais nações, inclusive a Portugal, o abandono do mercantilismo e a adoção do livre comércio. Assim, conforme Santos (2012), o reconhecimento internacional da independência brasileira (1822) foi mediado pela Inglaterra, sendo que a mesma emprestou o dinheiro para o Brasil indenizar Portugal pelo fim da relação entre metrópole e colônia, gerando a impagável dívida externa.

É importante destacar que o declínio do ciclo da mineração no século XVIII, reestabeleceu a agricultura como principal atividade econômica e reafirmou o caráter agroexportador do país a partir da expansão da cultura do café (SANTOS, 2012). Ainda

segundo a autora, entre os anos de 1870 e 1880 houve uma relativa concentração de capitais oriundos do setor agrícola, além dos crescentes investimentos em vias de transportes, em especial o ferroviário e a criação de um mercado de trabalho assalariado:

A escassez de braços para a lavoura do café – que, provisoriamente, se fez comprando os escravos da decadente região nordeste – foi se agravando até que se firmasse como alternativa viável a substituição dessa mão de obra pela de imigrantes assalariados. [...] a necessidade de uniformizar o regime de trabalho assalariado se impôs para dar conta da produtividade crescente das lavouras de café, tornando a escravidão algo contraproducente do ponto de vista econômico. (SANTOS, 2012, p. 66).

De acordo com Santos (2012), não obstante a melhoria econômica proveniente da exportação de café, o Brasil não conseguiu estabilidade financeira nessa época. Além disto, a insatisfação popular em relação ao poder central em conjunto com o desejo da elite cafeeira e militar de derrubar a monarquia e preservar os seus interesses, fez com que em 1889 fosse proclamada a República.

A República Velha (1889-1930) foi um período histórico repleto de transformações econômicas, sociais e políticas decorrentes da promulgação da Constituição de 1891. Conforme Fausto (1996), a mencionada Constituição da República estabeleceu os três poderes (Executivo, Legislativo e Judiciário) e o sistema presidencialista de governo; além de ter consagrado o direito à liberdade, à segurança individual e à propriedade a todos os brasileiros e estrangeiros que residiam no Brasil; também promoveu a separação entre Estado e Igreja, onde funções importantes desempenhadas pela filantropia foram atribuídas ao Estado. Ainda sobre esse contexto histórico, Costa e Silva (2016, p. 161) relatam:

O período da República Velha foi marcado, por um lado, por uma atitude liberal do Estado diante das questões trabalhistas e sociais e, por outro, pelos movimentos operários sindicais que assumiam dimensão importante na sociedade, se posicionando de maneira cada vez mais intensa contra essas políticas.

Em relação à saúde no contexto republicano, as práticas sanitaristas oriundas do período inicial da formação do país persistiram até o início do século XX. Neste momento, a saúde ainda não era vista como um bem geral que deveria ser garantida pelo Estado, a única preocupação dos governantes da época consistia no combate das epidemias que dificultassem o desenvolvimento das atividades capitalistas.

De acordo com Oliveira (2014), o diretor do Departamento Federal de Saúde indicado pelo Presidente Rodrigues Alves, ordenou que a guarda sanitária utilizasse da violência e do autoritarismo, obrigando toda a população a se vacinar contra a varíola. Porém, muitos, por desconhecerem a vacina, ficaram insatisfeitos com a obrigatoriedade e o uso da força da guarda sanitária, desencadeando na Revolta da Vacina. Apesar da agitação popular “em poucos dias o Governo tomou controle da situação e apesar do autoritarismo e da brutalidade a varíola e a febre amarela foram erradicadas e diversas epidemias foram controladas.” (OLIVEIRA, 2014, p. 12).

Segundo Costa e Silva (2016, p. 161):

No início do século XX, o Brasil se vê diante de uma nova realidade econômica e social, onde o avanço da economia cafeeira abre espaço para o surgimento dos primeiros polos industriais, formando além de um setor moderno de economia, uma classe operária no país.

Para Oliveira (2014), esse processo inicial da industrialização brasileira atraiu a mão-de-obra de diversos imigrantes, o que contribuiu para a organização da classe operária no Brasil.

De acordo com Bravo (2009), foi neste mesmo contexto que sucederam alguns debates acerca da higiene e saúde dos trabalhadores, e as decisões tomadas acarretaram na formulação da Lei Eloy Chaves (Decreto-Lei n.4.682/1923), que estabeleceu a obrigatoriedade da criação de Caixas de Aposentadorias e Pensões (CAPs) para um número restrito de trabalhadores, como os marítimos e ferroviários, surgindo, assim, o que alguns autores chamam de “cidadania regulada”². Sobre a referida Lei (Decreto-Legislativo n.4.682/1923), Santos (2012, p. 142) diz:

Prova disso é a aprovação da Lei Eloy Chaves, em 1923, criando a caixa de aposentadoria e pensão dos ferroviários, embrião do que viria a ser a Previdência Social. É claro que a criação dessas caixas, e depois dos Institutos, tinha relação direta com o grau de organização e pressão exercidos pelas categorias profissionais, bem como sua importância no cenário econômico [...]. Sua administração era privada e realizada através de um colegiado, composto de representantes de empregados e empregadores, apesar de contar também com recursos públicos, dado o caráter tripartite das contribuições.

² “A cidadania está embutida na profissão e os direitos do cidadão restringem-se aos direitos do lugar que ocupa no processo produtivo, tal como reconhecido por lei.” (SANTOS, 1987 apud SANTOS, 2012).

Bravo (2009) ressalta que os contribuintes das CAPs tinham acesso à assistência médica-curativa e ao fornecimento de medicamentos, além da aposentadoria por tempo de serviço, invalidez e velhice, pensão para os dependentes e auxílio-funeral.

Contudo é importante salientar que, conforme Costa e Silva (2016), ainda que o governo tenha criado as CAPs, pela inexistência de responsabilidade por parte do Estado, elas não possuíam um caráter público. Assim, segundo esses autores (2016, p. 162):

Em relação ao financiamento das Caixas, esse era feito pelos empregados (3% dos vencimentos), pelas empresas (1% da renda bruta) e (1,5% sobre o consumo dos serviços da empresa, cobrado através dos impostos sobre os preços, sendo recolhidos pela própria empresa e depositados da conta bancária de sua respectiva caixa [...]. Essas contribuições eram depositadas na conta de aposentadoria e pensões da própria empresa. Isto demonstra que, tanto a parte administrativa quanto a financeira do sistema eram realizadas entre as empresas e as caixas, não havendo participação efetiva por parte do Estado na esfera previdenciária.

O final da República Velha foi marcado por uma grave crise econômica de caráter mundial. Segundo Behring e Boschetti (2011), esta crise também conhecida como a Grande Depressão teve início nos Estados Unidos da América em 24 de outubro de 1929, com a quebra da Bolsa de Valores de Nova York, que ocasionou um aumento massivo do desemprego e contribuiu para o questionamento da legitimidade política do capitalismo. Para Santos (2012) devido ao fato do Brasil entre os anos de 1889 a 1930 ter consolidado a sua economia no modelo agroexportador e ter desenvolvido uma dependência do capital estrangeiro para o financiamento da “política de valorização”³ do café, a crise de 1929 provocou a diminuição da demanda pelos produtos primários brasileiros e criou a necessidade de investimentos na produção agrícola e industrial para o mercado interno. Neste mesmo cenário de colapso ocorreu a instauração do Decreto-Lei n. 5.109 de 1929, que possibilitou o acesso de outras categorias profissionais às CAPs. Assim, ferroviários, marítimos, portuários e demais trabalhadores ligados à infraestrutura dos serviços públicos tiveram os benefícios básicos de aposentadorias e pensões assegurados. Ao mesmo tempo em que aconteceu a ampliação do acesso previdenciário, ocorreu o aumento das manifestações operárias procedentes da intensificação das expressões da

³ “A ‘política de valorização’ consistia, em poucas palavras, na elevação artificial do preço do café, através da compra de grandes quantidades que tinham o seu ingresso racionado no mercado, fazendo parecer que havia escassez do produto quando, na verdade, acumulavam-se imensos estoques que, a partir de 1925, foram sendo sistematicamente destruídos.” (SOARES, 2012, p. 68).

questão social. “Foi neste momento que Getúlio Vargas assumiu o poder, instaurando uma nova fase nas políticas previdenciárias.” (COSTA; SILVA, 2016, p. 163).

No tocante à saúde, Bertolozzi e Greco (1996, p. 323-324), destacam que na Era Vargas, mas especificamente no Estado Novo (1937-1945):

[...] delineou-se uma política nacional de saúde através da criação de estruturas como o Ministério da Educação e Saúde. Vale dizer que o caráter dessa política continuou sendo restrito, pois limitava-se apenas à cobertura de certos segmentos de trabalhadores. No que toca aos programas de Saúde Pública, eles voltavam-se para a criação de condições sanitárias mínimas que favoreciam a infra-estrutura necessária para suportar o contingente migratório. No entanto, permaneciam via de regra, limitados pela opção política de gastos do Estado e pelo dispendioso modelo sanitista adotado (campanhista).

Na perspectiva de Santos (2012), o primeiro governo de Getúlio Vargas (1930-1945) foi caracterizado pela adoção de medidas que acentuaram a cultura da dependência e do favor, em que a legislação do trabalho era apresentada aos trabalhadores como benesse advinda do Estado e não como fruto das suas lutas. Foi no decorrer deste período que medidas de caráter social foram adotadas, como por exemplo, a Consolidação das Leis do Trabalho (CLT 1943), a instituição do salário mínimo e a valorização da saúde do trabalhador. Para Bravo (2009, p. 90):

As alterações ocorridas na sociedade brasileira a partir da década de 30 [1930] têm como indicadores mais visíveis o processo de industrialização, a redefinição do papel do Estado, o surgimento das políticas sociais, além de outras respostas às reivindicações dos trabalhadores.

Foi neste processo de mudanças “quanto às respostas estatais para a questão social” (SANTOS, 2012, p. 75), que as CAP’s foram transformadas nos Institutos de Aposentadorias e Pensões (IAP’s).

Ainda neste contexto e em relação aos IAPs, o primeiro a ser criado foi o Instituto de Aposentadoria e Pensões dos Marítimos (IAPM), em 1933 e, posteriormente, surgiram Institutos de outras categorias como o IAP dos bancários em 1934, o IAP dos Servidores do Estado (IAPSE) em 1938 e, em 1940, cria-se o Instituto dos Transportes e Cargas (IAPTEC) e dos Comerciais (IAPC). (COSTA; SILVA, 2016, p. 164).

Com os IAP's, os critérios de filiação passaram por modificações. O acesso aos benefícios previdenciários que antes se dava por empresa passou a ser por categoria profissional. Além disso, os Institutos eram regidos pelo sistema de capitalização e inovou ao adotar o modelo tripartite de contribuição partidária, que consistia na equiparação das contribuições entre as empresas, dos empregados e do Estado, sendo que “neste modelo, a contribuição das empresas e do Estado não poderia ser inferior à dos empregados.” (COSTA; SILVA, 2016, p. 164).

Mas, apesar deste momento de “glória” do capital, a riqueza não era socialmente distribuída e as desigualdades só aumentaram. Assim, segundo Bravo (2009, p. 93), “os grandes problemas estruturais não foram resolvidos.”. Nesse recorte histórico entre 1931 a 1945, o estado brasileiro estava mais preocupado com a acumulação de reservas financeiras do que com a efetivação dos serviços públicos.

No ano de 1945 com a queda do governo autoritário de Getúlio Vargas e a redemocratização da república, houve o aumento das pressões populares sobre o Estado e a cobrança da ampliação dos serviços sociais. De acordo com Behring e Boschetti (2011, p. 109):

Em 1945, após anos no poder, Getúlio Vargas caiu, e abriu-se um novo período no país, de intensas turbulências econômicas, políticas e sociais. Afinal, o Brasil tornou-se um país mais urbanizado, com uma indústria de base já significativa, apesar de a vocação agrário-exportadora permanecer forte, e com um movimento operário e popular mais maduro e concentrado, com uma agenda de reivindicações extensa.

Contudo, mesmo com a retomada da “democracia” e a promulgação da Constituição de 1946, o governo Dutra adotou medidas emblemáticas do Estado Novo. Segundo Santos (2012), ele dirigiu esforços para garantir o crescimento da taxa de lucro da burguesia e das empresas privadas e, conseqüentemente, reduziu a parte que cabia aos trabalhadores. Neste momento histórico, usou-se também do autoritarismo, proibindo as greves, assim como qualquer reivindicação coletiva, pois se tinha o propósito de despolitizar os conflitos e combater o Partido Comunista.

Após o governo Dutra, no ano de 1951, Getúlio Vargas retorna à presidência, onde permanece por mais 3 anos, até suicidar-se. Com a morte de Vargas, no ano de 1955 foi realizada uma eleição direta na qual Juscelino Kubitschek (JK) foi eleito presidente. Segundo Santos (2012, p. 82):

O governo JK se fez sob a base de uma política econômica nacional-desenvolvimentista que constituiu na combinação de uma forte intervenção estatal em áreas estratégicas (transportes, energia e comunicação), como incentivo direto à industrialização nacional, e atração do capital estrangeiro com concessão de expressivas facilidades fiscais.

Em relação à saúde, Paim (2009) afirma que o plano político de Juscelino Kubitschek interviu nos ramos farmacêuticos e de equipamentos, contribuindo para o fortalecimento e crescimento da assistência-médico hospitalar em detrimento da saúde pública.

Apesar do governo JK ter obtido êxito na sua política econômica, de acordo com Santos (2012), o plano dos “50 anos em 5” começou a definhir, pois o período mostrou dificuldades no que diz respeito ao saldo da balança comercial, que indicou déficit entre exportações e importações, além dos altos custos de investimento na construção de Brasília. Para tentar solucionar esta situação, o então presidente tentou um empréstimo norte-americano, contudo forças de oposição de esquerda e os militares se opuseram a essa iniciativa o que o levou a romper com o Fundo Monetário Internacional (FMI). Segundo Bertolozzi e Greco (1996, p. 386):

O final do governo de Juscelino Kubitschek evidenciava um intenso crescimento da inflação, do movimento sindicalista e do movimento estudantil. Para substituir Juscelino, foi eleito Jânio da Silva Quadros, que buscava crédito internacional para superar a crise interna, além de colocar-se em uma posição “neutra” frente à política mundial no que tocava às questões entre os países capitalistas e socialistas.

Conforme Santos (2012, p. 84), apesar da pretensão de Jânio em instaurar uma “reforma institucional”⁴, “que consistiria numa série de adequações legais às necessidades que julgava imperativas para o país [...]” após 7 meses de mandato ele resolveu renunciar, por não ter encontrado condições histórico-concretas para implementar os seus projetos.

Com a então renúncia de Jânio Quadros quem assumiu a presidência do país foi o seu vice João Belchior Marques Goulart, mas popularmente conhecido como Jango, que “governou durante cerca de dois anos e meio e seu mandato caracterizou-se como o período mais progressista da história do país na medida em que estava comprometido

⁴ “Essa reforma passava por todo o escopo institucional do Estado, marcando, inclusive, o setor agrário (desapropriação de latifúndios improdutivos) e a política trabalhista (ele defendia a autonomia sindical), de saúde e educação.” (SANTOS, 2012, p. 84).

com uma série de medidas denominadas ‘reformas de base’.” (SANTOS, 2012, p. 84-85). Contudo, conforme explicita Bertolozzi e Greco (1996), a ligação de Jango com os esquerdistas gerava desconfiança dos setores conservadores, que o acusavam de tentar implementar o socialismo no Brasil.

João Goulart, aconselhado pelos seus aliados mais próximos, dá início em janeiro de 1964 a uma série de comícios com o propósito de anunciar as reformas de base por meio de decretos, fato que acaba por influenciar o fim do seu governo. Isso porque a radicalização do seu discurso acabou desencadeando o apoio das classes médias urbanas à alternativa do golpe militar – sinalizado como a “Marcha da Família com Deus pela liberdade”. Com a justificativa de uma “Doutrina de Segurança Nacional” os militares instauram a ditadura, sob o pretexto de “purificar a democracia” de seus elementos subversivos (SANTOS, 2012). Sobre esse regime antidemocrático, falaremos com mais detalhe no tópico seguinte.

1.1.2 A Política de Saúde da Ditadura Militar (1964-1985) até a criação do Sistema Único de Saúde (SUS)

O regime militar vivenciado no Brasil, segundo Fernandes (1974), é compreendido pelo signo de um Estado autocrático-burguês, decorrente do aprofundamento do padrão monopolista de organização da economia que, aliada à vasta rede de relações antidemocráticas marcaram toda a sociedade, restringiu o exercício da cidadania e da política. A estabilidade política foi o requisito para o aprofundamento da acumulação monopolista, exigindo a desarticulação dos partidos, esvaziamento dos sindicatos, a eliminação do direito de greve e a ampliação da jornada e ritmo de trabalho. Neste período, era predominante a concepção de que a sociedade civil era incompetente, imatura e como tal, precisava ser controlada pelo Estado (BRAVO, 2006).

Acerca disso, Behring e Boschetti (2011) mostram como o golpe militar de 1964 promoveu um novo momento de modernização conservadora no Brasil, culminando em significativas consequências para a política social. De acordo com Bravo (2009, p. 93):

A ditadura significou, para a totalidade da sociedade brasileira, a afirmação de uma tendência de desenvolvimento econômico-social e político que modelou um país novo. Os grandes problemas estruturais não foram resolvidos, mas aprofundados, tornando-se mais complexos e com uma dimensão ampla e dramática.

No tocante à economia mundial no pós-1964 ainda se vivenciava um momento glorioso da “onda longa expansiva” do capital (MANDEL, 1990), que teve início com o fim da II Guerra Mundial e perdurou até o final dos anos de 1960. Neste período devido à adoção do modelo keynesiano⁵ ligado ao pacto fordista “da produção em massa para o consumo de massa” (BEHRING; BOSCHETTI, 2011), os empresários obtiveram altas taxas de lucros, o que possibilitou a instituição de novas políticas sociais e a realização de acordos coletivos com a classe trabalhadora mediante os ganhos de produtividade do trabalho, configurando o Estado de Bem-Estar Social (BEHRING; BOSCHETTI, 2011).

No Brasil, os primeiros anos da década de 1960 foram marcados pelo “milagre econômico”, em que foi possível perceber o auge do modelo de desenvolvimento proposto por JK, financiado pelo capital estrangeiro, assegurando assim, a continuidade do padrão dependente e associado da economia nacional.

Mas, apesar desse momento de “glória” do capital, a riqueza não era socialmente distribuída e as desigualdades só aumentaram. Assim, segundo Bravo (2009, p. 93), “os grandes problemas estruturais não foram resolvidos, mas aprofundados, tornando-se mais complexos e com uma dimensão ampla e dramática.”. Para Bravo (2006, p. 6):

Em face da “questão social” no período 64/74, o Estado utilizou para sua intervenção o binômio repressão-assistência, sendo a política assistencial ampliada, burocratizada e modernizada pela máquina estatal com a finalidade de aumentar o poder de regulação sobre a sociedade, suavizar as tensões sociais e conseguir legitimidade para o regime, como também servir de mecanismo de acumulação do capital.

No ano de 1966, período no qual Humberto Castelo Branco estava na presidência, foi criado o Instituto Nacional de Previdência Social (INPS) o que acarretou na unificação dos IAPs. Com o novo órgão instalado em 1967, foi instituído um plano de benefícios para os trabalhadores do Brasil. Porém, apesar do avanço, o surgimento do INPS provocou uma centralização administrativa, quando retiraram os sindicatos da administração dos Institutos, formando, assim, uma massiva tecnocracia estatal. Como relata Bravo (2006, p. 9):

⁵ “Preocupado em compreender a crise de 1929 e em encontrar respostas para ela, John Maynard Keynes (1883-1946), em seu clássico livro *Teoria geral do emprego, do juro e da moeda*, publicado em 1936, defendeu a intervenção estatal com vistas a reativar a produção. Ele se referia a uma maior intervenção do Estado na economia [...]” (BEHRING e BOSCHETTI, 2011, p. 83, grifos das autoras).

A unificação da Previdência Social, com a junção dos IAPs em 1966, se deu atendendo a duas características fundamentais: o crescente papel interventivo do Estado na sociedade e o alijamento dos trabalhadores do jogo político, com sua exclusão na gestão da previdência, ficando-lhes reservado apenas o papel de financiadores.

Estas medidas adotadas no governo de Castelo Branco, como aponta Santos (2012), visavam afeiçoar as autoridades financeiras internacionais e recuperar a capacidade creditícia do país para promover, segundo ele, o desenvolvimento. Na sua gestão também houve a contenção dos salários e o custo de vida aumentou.

É importante salientar que no decorrer desse período autoritário ocorreu, como descreve Bravo (2009), a medicalização da vida social para atender as demandas capitalistas que ansiavam pela incorporação dos novos aparatos tecnológicos oriundos do exterior.

As deficiências da saúde pública sob a perspectiva da elite dirigente tecnoburocrata, eram caracterizadas pela ausência de planificação, falta de capacidade gerencial e incipiente participação da iniciativa privada. Assim, os problemas de saúde deveriam ser resolvidos pela tecnocracia, mediante privatização dos serviços. Neste período ficavam a cargo do Ministério da Saúde as doenças que afetavam os grandes segmentos da população, e ao setor previdenciário cabia o atendimento médico individual (BRAVO, 2006).

A partir de 1974 o “milagre econômico” brasileiro, começa a apresentar o seu exaurimento, tendo efeito catalizador a crise mundial do petróleo. E é neste contexto, que diversos segmentos da população reaparecem na cena política, e passam a lutar pelo fim do regime e pela reabertura democrática, consolidada na década de 1980. A autocracia burguesa vivencia neste momento, uma crise não só econômica, mas também social e política, que tornou o seu regime autoritário insustentável e gerou posteriormente o seu esgotamento.

De acordo com Bravo (2006), com esse cenário de crise de legitimação do regime autoritário, ampliam-se as negociações do Estado com os movimentos sociais, na defesa dos direitos mínimos de cidadania. O Estado se vê obrigado a alargar as políticas sociais em face das demandas, que se multiplicam em decorrência do nível de pauperização das classes trabalhadoras.

Porém, no que tange à participação dos trabalhadores em geral na luta por mudanças na política de saúde, no período de 1974 a 1979, não houve uma inserção efetiva destes, embora estivessem em processo de reconstrução de suas lutas por meio da

reorganização de seus sindicatos e outros movimentos sociais. As discussões emergiram através de alguns profissionais da saúde, que iniciaram uma reação diante do que vinha acontecendo e lutaram no sentido de transformar o sistema em vigor caracterizado pela dicotomia das ações estatais, predominância do setor privado, ênfase no atendimento hospitalar e corrupção. No entanto, enfrentaram embates constantes com os interesses empresariais e industriais que eram hegemônicos nas definições da política de saúde, tendo como um dos articuladores a Federação Brasileira de Hospitais (FBH), que comungava com os interesses do setor privado (BRAVO, 2006).

Ainda analisando os anos de 1974 a 1979, Bravo (2006, p. 6), destaca que:

A política nacional de saúde enfrentou permanente tensão entre a ampliação dos serviços, a disponibilidade de recursos financeiros, os interesses advindos das conexões burocráticas entre os setores estatal e empresarial médico e a emergência do movimento sanitário. As reformas realizadas na estrutura organizacional não conseguiram reverter a ênfase da política de saúde, caracterizada pela predominância da participação da Previdência Social, através de ações curativas, comandadas pelo setor privado.

Os encontros dos movimentos sociais que eram contrários às políticas de saúde autoritárias e privatizantes, juntamente com a impossibilidade econômico-financeira de o Estado enfrentar a crise sanitária e de buscar legitimidade popular através da extensão dos serviços de saúde, mantendo o modelo dominante de atenção médico-hospitalar, contribuíram para a reatualização do discurso oficial e a formação de contrapolíticas. Enquanto o governo implementava políticas racionalizadas, em 1976 foi criado o Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (CEBES), durante a 32ª Reunião Anual da Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência, realizada na Universidade de Brasília (UNB), ocasião na qual a questão da democratização da saúde é trazida para discussão (PAIM, 2007).

Paim (2007) apud Cordeiro (2004), ratifica que essa multidão de homens e mulheres que se mobilizaram para pensar e mudar a saúde, em torno do CEBES, construíram o movimento pela democratização da saúde, a partir da socialização da produção acadêmica crítica da emergente Saúde Coletiva brasileira, passando a realizar a filosofia e a política em ato. Segundo Paim (2007), é também a partir desse momento que se começa a elaborar a proposta da Reforma Sanitária, destacando a unificação dos serviços, a participação dos usuários, a ampliação do acesso e a qualidade da atenção. Em relação aos obstáculos para sua realização, reconheciam-se as atividades lucrativas

ligadas à saúde, entre as quais as empresas cooperativas, as indústrias farmacêutica e alimentícia, assim como aquelas vinculadas aos equipamentos hospitalares e instrumentos médicos.

Em 1980 o CEBES apresentou no I Simpósio de Política Nacional de Saúde da Comissão de Saúde, o documento elaborado em 1979 por Hésio Cordeiro, José Luiz Fiore e Reinaldo Guimarães, intitulado “A Questão Democrática da Saúde”, cujo texto representou um marco na construção da proposta da Reforma Sanitária Brasileira, por propor pela primeira vez a criação do Sistema Único de Saúde. O direito à saúde, nessa perspectiva

[...] implica o reconhecimento de que todas as cidadãs e todos os cidadãos, sem exceção, têm as garantias universais da saúde. Os movimentos sociais dos anos pré-constituição, na área da saúde, visavam a um novo paradigma e a uma nova forma de considerar a questão da saúde da população, coletiva e individualmente, como direito e como questão de todos, sobre a qual os sujeitos implicados tomam decisões. A participação é essa nova articulação do poder com todos os envolvidos, na transformação dos atores passivos em sujeitos ativos, dos atores individuais em atores coletivos. (BRASIL, 2006, p. 18).

Simultaneamente, o estado autocrático-burguês com o aprofundamento de sua crise de legitimidade frente à sociedade, como já salientamos, se vê obrigado a fazer a transição do regime militar para a democracia representativa formal. Dessa forma, em março de 1985, depois de um intenso processo de luta pelas eleições diretas, que mobilizaram todo o país com uma frente ampla de todos os opositores ao regime militar, conquistou-se a instauração de um governo civil, eleito de forma indireta em janeiro, tendo como Presidente da República Tancredo Neves e, como Vice-Presidente, José Sarney. Com a morte precoce de Tancredo, em 21 de abril, Sarney assume o posto de Presidente da República. Um ano mais tarde, em 1986, instala-se uma Assembleia Nacional Constituinte, aproveitando-se os próprios congressistas eleitos (BRASIL, 2006).

A chamada “Nova República”, inaugurada nesse ano de 1985 e demarcatória do encerramento da ditadura militar, instaurou-se como uma transição negociada entre segmentos dissidentes da base de sustentação do regime anterior e segmentos oposicionistas também emergentes da democracia de fachada consentida pelo Estado autoritário, em um pacto pelo alto, das elites, excluindo a participação popular que

se manifestara, em ampla mobilização, na Campanha das Diretas-Já. (BRASIL, 2006, p. 44).

O governo Sarney constituía um conjunto de forças políticas heterogêneas, conservadoras e progressistas, o que acabou decorrendo em um jogo de interesses opostos, privatistas de um lado, estatizantes, de outro, sem uma nítida hegemonia de uma das partes (BRASIL, 2006).

Para tentar conter a grande crise inflacionária brasileira, diversos planos econômicos foram propostos durante a sua gestão, porém eles são tidos como ineficientes por não conseguirem transformar a realidade social e econômica do país, contribuindo apenas para o aguçamento da desigualdade existente entre as classes sociais. Segundo Bertolozzi e Greco (1996, p. 391) “o início desse governo de ‘transição’, desencadearam-se no setor saúde, diferentes medidas que tinham o objetivo de alterar as políticas que privilegiavam a atenção privatizante em detrimento das ações do setor público.”.

No ano de 1986, o Ministério da Saúde convocou a VIII Conferência Nacional da Saúde, quando, de acordo com Paim (2009), foram debatidos por aproximadamente 5 mil participantes, variados estudos e proposições para a Reforma Sanitária Brasileira (RSB). Para Bertolozzi e Greco (1996, p. 391-392):

Ao contrário das Conferências de Saúde que haviam sido convocadas até então, e que discutiam questões de caráter essencialmente técnico, a VIII inovou, no que toca à escolha da temática - Direito à Saúde, Sistema de Saúde e Financiamento -, à participação da sociedade civil e ao processo preparatório que envolveu profissionais da saúde, intelectuais, usuários e membros de partidos políticos e sindicatos.

O relatório final da Conferência foi utilizado como fonte para o desenvolvimento do capítulo “Saúde” da Constituição Federal de 1988, inspirando também a elaboração das Leis Orgânicas de Saúde (Lei nº. 8.080/1990 e a Lei nº. 8.142/1990), que possibilitaram a implantação do SUS (PAIM, 2009). Paralelamente a este pensamento, Bertolozzi e Greco (1996, p. 392) expõem:

Além disso, a VIII Conferência representou um avanço técnico e um pacto político, ao propor a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), tendo como diretrizes: a universalidade, a integralidade das ações e a participação social, além de ampliar o conceito de saúde, colocando-o como um direito dos cidadãos e um dever do Estado.

Não obstante, é importante explicitar que o estado brasileiro antecipou a criação do SUS ao criar em 1987, o Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde (SUDS) (BERTOLOZI; GRECO, 1996), “que incluía a redução da máquina previdenciária do nível estatal, a transferência dos serviços de saúde para os estados e municípios e o estabelecimento de um gestor único em cada esfera de governo.” (BERTOLOZI; GRECO, 1996, p. 392).

Mesmo com os avanços mencionados acima, é válido expor que o processo de mobilização da sociedade civil persistiu para além dos anos de 1980, pois apesar da VIII Conferência Nacional de Saúde ter definido elementos excepcionais para a compreensão ampliada e democrática da saúde, era preciso, entretanto, garantir as propostas e os conteúdos aprovados no evento, no texto constitucional.

De acordo com Bravo (2006) o processo constituinte e a promulgação da Constituição Federal de 1988 representou, no plano jurídico, a promessa de afirmação e extensão dos direitos sociais em nosso país, frente à grave crise e às demandas de enfrentamento dos enormes índices de desigualdade social. A CF/1988 introduziu avanços que buscaram corrigir as históricas injustiças sociais acumuladas secularmente, incapazes de universalizar direitos, tendo em vista a longa tradição de privatizar a coisa pública pelas classes dominantes.

Apesar da Constituição Federal de 1988 ter incorporado a proposta de criação do Sistema Único de Saúde, e de ter reconhecido a saúde como direito de cidadania e dever do Estado, foi somente no ano de 1990 com a aprovação da primeira Lei Orgânica da Saúde (Lei 8. 080/1990) que esse sistema foi instituído. Sobre essa assertiva, Mioto e Nogueira (2006, p. 221) ratificam:

Como fruto das lutas populares e sindicais, a área da saúde foi a que mais obteve sucesso no que diz respeito ao fortalecimento dos direitos sociais, fato refletido na Constituição de 1988. Com o perfil bastante programático em diversos aspectos, a nova carta constitucional propôs o novo ordenamento ao setor saúde, propiciando um desenho particular em aspectos ético-políticos fundamentais. Universalizou-se o direito à saúde, apontando para a garantia do pleno acesso aos serviços sem quaisquer critérios de exclusão ou discriminação. Abriram-se espaços para decisões políticas no campo sanitário compartilhadas com os usuários e para a gestão democrática dos serviços de saúde através da participação popular, possibilitando o controle social, por diferentes sujeitos coletivos, que interagem entre si e com o Estado. Esse avanço foi reiterado, em 1990, com a aprovação das Leis ns 8080 e 8142.

Estas mesmas autoras apontam que o processo de aprovação da legislação complementar, que instituiu e regulamentou o sistema de saúde brasileiro, foi permeado por confrontos e negociações intensas, refletindo a posição antagônica dos grupos de interesse. Da mesma maneira, os embates seguintes agravados pelos processos de contrarreformas do Estado tornaram as contradições entre as duas propostas mais acirradas. Retomaremos esse assunto mais adiante, quando falaremos dos serviços complementares de saúde, e a disputa dos dois projetos antagônicos de saúde que se apresentam atualmente, a saber: projeto de saúde articulada ao mercado ou privatista e o projeto de reforma sanitária.

O Sistema Único de Saúde (SUS) é considerado um dos maiores sistemas públicos de saúde, pois agrega um conjunto de ações e serviços de baixa, média e alta complexidade, prestados por órgãos e instituições dos três entes federados (BRASIL, 2006). Conforme o artigo 4^a da Lei Orgânica de Saúde (Lei nº 8.080/1990): “O conjunto de ações e serviços de saúde, prestados por órgãos e instituições públicas federais, estaduais e municipais, da administração direta e indireta e das fundações mantidas pelo Poder Público, constitui o Sistema Único de Saúde (SUS).”.

Além disto, está contido no artigo 196 da Constituição Federal que “a saúde é direito de todos e dever do Estado.”. Portanto, é responsabilidade do Estado formular políticas que garantam o acesso à saúde de toda população, materializando, desse modo, o princípio da universalidade⁶ que é parte integrante do SUS. Ademais, o acesso igualitário também é de extrema importância para o cumprimento da democratização da saúde, repudiando-se qualquer tipo de preconceito ou discriminação. Além desses aspectos, o SUS também apresenta como princípio a integralidade, visando a oferta de ações e serviços que propiciem a promoção⁷, proteção⁸ e a recuperação⁹ do indivíduo.

Já no que diz respeito ao funcionamento do sistema público de saúde, é importante compreender que o mesmo se apresenta de forma regionalizada e hierarquizada. A regionalização permite a distribuição dos estabelecimentos de saúde em certa localidade

⁶ Para Paim (2009, p. 45) o acesso universal significa: “[...] a possibilidade de todos os brasileiros poderem alcançar uma ação ou serviço de saúde de que necessitem sem qualquer barreira de acessibilidade, seja legal, econômica, física ou cultural.”.

⁷ “Promover saúde significa fomentar, cultivar, estimular por intermédio de medidas gerais e inespecíficas a saúde e a qualidade de vida das pessoas e das comunidades.” (PAIM, 2009, p. 45 e 46).

⁸ “Proteger a saúde significa reduzir ou eliminar riscos, por meio de ações específicas, [...]” (PAIM, 2009, p. 46).

⁹ “Recuperar a saúde requer diagnóstico precoce, tratamento oportuno e limitação do dano (doença ou agravo), evitando complicações ou sequelas.” (PAIM, 2009, p. 46).

e a hierarquização categoriza os serviços em básicos e especializados, sendo os de atenção básica (considerados como porta de entrada) mais disseminados e descentralizados e os especializados mais centralizados. Porém, quando um município não dispõe do serviço que o usuário precisa, ele é direcionado para outra cidade ou estado que tenha a disponibilidade de fazer o procedimento. Sobre isso, Simões (2009, p. 126, grifos do autor) elucida:

O SUS é estruturado pela *regionalização*, que é a sua adequação às diferenças regionais, em vez de sua efetivação linear e igualitária; pela *hierarquização* de suas diversas instâncias operacionais, estruturadas segundo o grau das respectivas responsabilidades, sob comando único; e pela integração dessas instâncias em nível nacional, estadual e municipal. É *descentralizado*, pois deve malear-se por diversos níveis de direção administrativa, a começar pelo municipal. E deve assegurar o atendimento integral, independentemente da doença, com realce nas medidas preventivas.

Fazendo menção ao pensamento de Simões, no que refere à descentralização, é essencial explicar que a CF/1988 permitiu que o SUS adequasse as suas ações e serviços às diversidades de cada região do Brasil, fazendo do município o principal responsável pela saúde pública de sua população. Sendo assim, Paim (2009, p. 49) explica que a descentralização:

Significa que a gestão do sistema de saúde passa para os municípios, com a consequente transparência de recursos financeiros pela União, além da cooperação técnica. Nesse sentido, as decisões do SUS seriam tomadas em cada município, estado e Distrito Federal, por meio das respectivas secretarias de saúde, cabendo ao Ministério da Saúde coordenar a atuação do sistema no âmbito federal. Isso é o que a Constituição define como diretriz da descentralização com comando único em cada esfera de governo.

Concomitante a isso, o Sistema Único de Saúde certifica como diretriz a participação da comunidade, como meio de superação do autoritarismo herdado pelo regime militar, através do controle social, reafirmando o seu cerne democrático. É pelo controle social que vai se estabelecendo o difícil processo dialético de mediação da garantia de direito nas contradições entre capital e trabalho, Estado e sociedade e grupos de interesses (BRASIL, 2006).

O controle social não se limita, entretanto, ao espaço restrito dos conselhos, mas se articula às ações do Ministério Público e aos

mecanismos de pressão sobre os partidos políticos, defesa dos interesses do povo, promoção de fóruns e debates da sociedade e acesso à justiça. Esse conjunto de articulações e movimentos é que vai constituir o controle social, numa rede da base para o vértice. Como espaço de luta e de crítica, os conselhos de saúde vão constituindo novas agendas para os poderes executivo e legislativo e mobilizando a sociedade nas várias conferências, em todos os níveis (BRASIL, 2006, p. 22).

Correia (2009) elucida que essa participação foi institucionalizada na Lei 8142/1990, e se dá através das Conferências¹⁰ e dos Conselhos¹¹. No entanto, vale destacar, que apesar desses mecanismos terem sido conquistados sobre pressão da sociedade civil na década de 1980, podem, contraditoriamente, se constituir em instrumentos de cooptação dos movimentos sociais e legitimação do poder dominante. Podem também ser espaços de participação e controle social dos segmentos populares na perspectiva de ampliação da democracia e de construção de uma nova hegemonia.

É imperativo afirmar que a Constituição Federal de 1988 representou um novo paradigma no trato das políticas sociais brasileiras, entre elas a saúde que passou a integrar a Seguridade Social junto com a previdência e a assistência e a ser reconhecida como um direito de cidadania e dever do Estado, pautada na universalidade, integralidade, igualdade e equidade. Porém, na contramão desse processo, em 1990 o Estado brasileiro foi vivenciando um novo momento histórico, através dos ajustes neoliberais, como será demonstrado no item abaixo.

1.1.3 Contrarreformas do estado neoliberal na política de saúde

Neste item, será apresentado um breve balanço sobre a adoção do ideário neoliberal no Brasil e as principais consequências para a política de saúde, destacando a atual disputa entre os dois projetos de saúde: o da Reforma Sanitária e o vinculado ao mercado.

Em âmbito mundial, o surgimento do projeto neoliberal se dá como uma reação ao Estado de Bem-Estar Social, contra a social democracia. Com a crise que teve início na década de 1970, as ideias neoliberais são assumidas como a “grande saída”,

¹⁰ “[...] que tem por objetivo avaliar e propor diretrizes para a política de saúde nas três esferas do governo.” (CORREIA, 2006, p. 125).

¹¹ “[...] são instâncias colegiadas de caráter permanente e deliberativo, com composição paritária entre os representantes dos segmentos dos usuários, que congregam setores organizados na sociedade civil, e os demais segmentos (gestores públicos e privados e trabalhadores da saúde) [...]” (CORREIA, 2006, p. 125).

propagando a desarticulação do poder dos sindicatos, enxugamento dos gastos governamentais, acirrando a competitividade entre os trabalhadores e impondo a política de ajuste monetário (IAMAMOTO, 2009).

O ressurgimento das propostas neoliberais¹² ocorre primeiramente nos Estados Unidos, seguido da Inglaterra e do Chile (experiência pioneira na América Latina). Os governos conservadores desses países argumentavam que o Estado necessitava de reformas voltadas para o mercado, iniciando uma ampla campanha em apoio às reformas liberais, que mais tarde viriam a se expandir por todo o mundo (COSTA, 2000).

Essa proposta tem resultado no desemprego em massa, no corte dos gastos sociais, acompanhado por uma legislação anti-sindical e um amplo programa de privatização dos órgãos do Estado (IAMAMOTO, 2006). Acerca disso Iamamoto (2006, p. 35) explicita que:

O aprofundamento das desigualdades sociais e a ampliação do desemprego atestam ser a proposta neoliberal vitoriosa, visto serem estas suas metas, ao apostar no mercado como a grande esfera reguladora das relações econômicas, cabendo aos indivíduos a responsabilidade de “se virarem no mercado”.

Anderson (1995) e Navarro (1998) apud Behring e Boschetti (2011) corroboram com o exposto ao mencionar que a hegemonia do neoliberalismo só aconteceu no fim dos anos de 1970, momento em que diferentes programas governamentais em distintos países da Europa e dos EUA assumiram os seus princípios. Porém, vale destacar que a hegemonia neoliberal conforme Behring e Boschetti (2011, p. 127),

[...] na década de 1980 nos países capitalistas centrais não foi capaz de resolver a crise do capitalismo nem alterou os índices de recessão e baixo crescimento econômico, conforme defendia. As medidas implementadas, contudo, tiveram efeitos destrutivos para as condições de vida da classe trabalhadora, pois provocaram aumento do desemprego, destruição de postos de trabalho não-qualificados, redução dos salários devido ao aumento da oferta de mão-de-obra e redução de gastos com políticas sociais.

No tocante ao neoliberalismo no Brasil, Iamamoto (2006), fazendo menção a Daribe (1993), sublinha que as repercussões da proposta neoliberal no campo das políticas sociais são nítidas, tornando-se cada vez mais focalizadas, descentralizadas e

¹² Segundo estudos do prof. Perry Anderson o surgimento do neoliberalismo remete aos anos de 1940, ideias já presentes em Hayek, em seu livro *O caminho da servidão* (IAMAMOTO, 2006).

privatizadas. Presencia-se, assim, o desarranjo e destruição dos serviços sociais públicos, em decorrência do “enxugamento do Estado” em suas responsabilidades sociais.

A preconizada redução do Estado é unidirecional: incide sobre a esfera de prestações de serviços sociais públicos que materializam direitos sociais dos cidadãos, de interesse da coletividade. Na linguagem governamental e empresarial trata-se de reduzir o “Custo Brasil”. Na contrapartida daquele “enxugamento” tem-se um alargamento da proteção do Estado para os grandes oligopólios. O fundo público é cada vez mais desigualmente distribuído, sendo canalizado para a sustentação dos grandes capitais, em especial o capital financeiro, como nos casos de socorro do Estado à quebra e saneamento de bancos. (IAMAMOTO, 2006, p. 36).

Ainda de acordo com Iamamoto (2006), todo esse processo que envolve uma canalização do fundo público para interesses privados, como foi explicitado, “cai como uma luva na sociedade brasileira, como sustenta Chauí: uma sociedade marcada pelo coronelismo, pelos populismos, por formas políticas de apropriação da esfera pública em função de interesses particulares de grupos poderosos.” (IAMAMOTO, 2006, p. 36). No Brasil, a cidadania não se constituiu historicamente como nos países europeus. Aqui triunfaram as relações de favor, de dependência. Essa formação política, somada aos “efeitos modernos” do grande capital, tem resultado em uma retração dos espaços públicos e uma expansão dos espaços privados, propiciando que a classe dominante faça do Estado o seu instrumento econômico privado por excelência (IAMAMOTO, 2006).

Ou seja, o discurso neoliberal tem a espantosa façanha de atribuir título de modernidade ao que há de mais conservador e atrasado na sociedade brasileira: fazer do interesse privado a medida de todas as coisas, obstruindo a esfera pública, a dimensão ética da vida social pela recusa das responsabilidades e obrigações sociais do Estado. (IAMAMOTO, 2006, p. 37).

Com o governo de Fernando Collor de Melo (1990), viu-se a adoção das ideias neoliberais, que trazem como orientação a redução da presença do Estado na condução das políticas sociais e a conseguinte transformação destas em políticas residuais compensatórias, determinadas por um Estado mínimo e dito regulador de um mercado soberano e liberalizado. Conota-se, assim, que o Brasil da era Collor foi tributário de primeira ordem dessas novas condições internacionais (BRASIL, 2006).

Em linhas gerais, no que tange à saúde, o governo Collor se caracterizou pela diminuição dos recursos federais, ainda que tenha criado o Programa de Agentes

Comunitários de Saúde (PACS), promulgado as Leis Orgânicas de Saúde (nº 8.080/1990 e 8.142/1990), implementado a Norma Operacional Básica 91 (NOB 91)¹³ e realizado a 9ª Conferência Nacional de Saúde¹⁴.

No segundo ano de mandato do presidente Collor, o seu governo vivenciou uma crise política desencadeada pelo envolvimento deste e da primeira dama Rosane Collor de Mello em esquemas de corrupção, acusados de extorquir verbas de empresários e empreiteiras para benefícios particulares e a distribuição de favores, cargos e verbas entre familiares e amigos, dentre outras ilegalidades, que culminou, em 1992, no seu impeachment, sendo substituído pelo vice-presidente da República Itamar Franco (BRASIL, 2006).

Itamar Franco assume o governo em um contexto complexo, de descompasso entre as demandas da sociedade e as respostas do Estado e de mal-estar institucional, econômico e social. Suas ações foram no sentido de restabelecer uma articulação política, a mais ampla possível, que pudesse dar sustentação e condições de governabilidade ao seu mandato tampão (BEHRING, 2003). No âmbito social “o governo Itamar Franco, no entanto, encaminha algumas medidas referentes à seguridade social, tais como a implantação do Conselho Nacional de Seguridade Social e a aprovação da Lei Orgânica da Assistência Social, anteriormente vetada por Collor.” (BRASIL, 2006, p. 123). Outros marcos importantes deste governo foi a publicação da Norma Operacional Básica 93 (NOB 93), que procurou restaurar o compromisso da implantação do SUS e estabeleceu o princípio da municipalização, como também a criação do Programa Saúde da Família¹⁵.

Dentre os desafios encontrados no governo de Itamar, o maior deles correspondia ao enfrentamento e controle da inflação. Como tentativa de amenizar esse problema, em julho de 1994, estabeleceu o Plano Real, implementado por seu ministro da Fazenda,

¹³ “Uma importante medida da NOB 91 foi a exigência de criação dos conselhos e fundos municipais de saúde. A norma exigia, também, a apresentação de plano municipal de saúde aprovado pelo conselho, programação e orçamentação e a apresentação do relatório de gestão local. Finalmente, exigia dos municípios contrapartida de recursos mínimos de 10% do orçamento e elaboração do Plano de Carreiras, Cargos e Salários (PCCS).” (BRASIL, 2006, p. 118).

¹⁴ “A 9ª Conferência Nacional de Saúde, chamada de ‘a Nona’ pela sua importância na definição de políticas e consolidação do SUS, foi realizada na agonia do governo Collor, em Brasília – DF, em 14 de agosto de 1992, tendo como tema principal ‘A municipalização é o caminho’.” (BRASIL, 2006, p. 120).

¹⁵ Esse programa tinha por objetivo “contribuir para a reorientação do modelo assistencial a partir da atenção básica, em conformidade com os princípios do Sistema Único de Saúde, imprimindo uma nova dinâmica de atuação nas unidades básicas de saúde, com definição de responsabilidades entre os serviços de saúde e a população.” (BRASIL, 1997, p. 10).

Fernando Henrique Cardoso, que conseguiu reduzir a inflação para 6,95%, sendo que, no período anterior ao Plano já havia atingido a margem de 50% (BRASIL, 2006).

Sobre esse Plano Behring (2003, p. 155) aponta que ele

[...] promoveu, poucos meses antes da eleição, uma verdadeira chantagem eleitoral: ou se votava no candidato do Plano ou estava em risco a estabilidade da moeda, promovendo-se a volta da inflação, a ciranda financeira e a escalada dos preços. Os brasileiros, traumatizados com a inflação de 50% ao mês (junho de 1994) e esgotados com a incapacidade de planejar sua vida cotidiana, votaram na moeda e na promessa de que, com a estabilidade, viriam o crescimento e dias melhores.

Como já era de se esperar, em 1995 Fernando Henrique Cardoso toma posse na presidência da República dando seguimento aos ajustes neoliberais iniciados por Collor. De acordo com Behring e Boschetti (2011) a era FHC foi marcada por contrarreformas orientadas para o mercado, com ênfase nas privatizações, negligenciando as conquistas de 1988 contidas na carta constitucional, a qual era considerada como perdulária e atrasada. Para Bravo (2006, p. 13, grifos da autora),

A Reforma do Estado ou Contra-Reforma é outra estratégia e parte do suposto de que o Estado desviou-se de suas funções básicas ao ampliar sua presença no setor produtivo, colocando em cheque o modelo econômico vigente. O seu Plano Diretor considera que há o esgotamento da estratégia estatizante e a necessidade de superação de um estilo de administração pública burocrática, a favor de um **modelo gerencial** que tem como principais características a descentralização, a eficiência, o controle dos resultados, a redução dos custos e a produtividade.

No seu discurso de posse, FHC afirmou que a competitividade e não a solidariedade seria a égide do seu governo, seguindo a lógica de tornar o Estado o suporte do capital internacional. A consolidação da eliminação de barreiras ao capital se efetivou em vários artigos da Constituição Federal de 1988, cujo propósito foi facilitar a entrada do capital estrangeiro e atrair seus investimentos; privatizar os ativos do Estado; desnacionalizar o patrimônio público; e reduzir o papel do Estado no processo de desenvolvimento (BRASIL, 2006).

No que tange à política de saúde, o governo de Fernando Henrique Cardoso, desenvolveu algumas estratégias conduzidas diretamente por seus ministros, dentre eles José Serra, a exemplo dos medicamentos genéricos, do fomento à saúde da família, da

política de combate à AIDS e da regulação da medicina suplementar, esta última, no entanto, atribuiu um caráter dual ao sistema de saúde brasileiro, reforçando seu caráter mercantilista (PASCHE et al, 2006).

Apesar do SUS conter boa parte das reivindicações dos sanitaristas e a CF/1988 abranger conquistas importantes para a classe trabalhadora, é possível verificar no seu artigo 199 que “A assistência à saúde é livre à iniciativa privada”, podendo participar de forma complementar. Diante disso, podemos aferir, que a saúde na Constituição Federal passa a ter um caráter contraditório, pois ao mesmo tempo em que assegura um sistema de saúde público e universal, ela dá espaço para implantação de serviços complementares de saúde, incentivando a privatização.

Bravo e Matos (2009) destacam que existem atualmente, na saúde, dois projetos em disputa: O Projeto de Reforma Sanitária e o Projeto Privatista. Esse último, pauta-se na política de ajuste e contém duas tendências: a contenção dos gastos com a racionalização da oferta e a descentralização com liberação de responsabilidade do poder central. Fica a cargo do Estado garantir o mínimo aos que não podem pagar, cabendo ao setor privado o atendimento aos cidadãos consumidores. Com isso, o que se vê é o caráter focalizado para atender as populações vulneráveis, a desconcentração dos serviços e o questionamento da universalidade do acesso. O projeto de Reforma Sanitária por sua vez, como já foi discutido, tem como uma das suas estratégias o Sistema Único de Saúde e a sua preocupação central é assegurar que o Estado atue em função da sociedade, pautando-se na concepção de estado democrático de direito, responsável pelas políticas sociais (BRAVO, 2009; BRAVO; MATOS, 2007).

Esta duplicidade presente na política de saúde não é restrita aos governos da década de 1990, seu aspecto contraditório é sustentado nos governos posteriores, sendo perceptível até mesmo nos partidos ditos de esquerda, como por exemplo, o Partido dos Trabalhadores (PT).

O PT criado em dia 21 de outubro de 1980, durante a efervescência dos movimentos sociais, das greves operárias e das mobilizações massivas, a exemplo das “Diretas já”, pautava seus discursos no compromisso com os setores populares e com a classe trabalhadora, tendo como figura emblemática o ex-presidente Luiz Inácio Lula da Silva, popularmente chamado de Lula, que se tornou conhecido pela liderança sindical que exerceu durante anos no sindicato dos metalúrgicos e, posteriormente, como parlamentar. Assumindo a presidência do PT, foi indicado e concorreu várias vezes à presidência da república. Na quarta tentativa, conseguiu se eleger Presidente em 2002,

derrotando o candidato apoiado pela situação, o ex-ministro da Saúde José Serra. Sua vitória se deu a partir da reação da sociedade brasileira às medidas implantadas por FHC.

Apesar da sua formação política está atrelada aos movimentos sociais de base e ao movimento sindical, durante os seus mandatos houve uma mudança na perspectiva política do Partido dos Trabalhadores, pois ao mesmo tempo em que se comprometia com as demandas dos trabalhadores, reforçava a manutenção dos interesses da elite brasileira. Assim, para Boito Júnior (2006), o governo Lula alterou a relação do Estado com a burguesia ao propiciar melhor posição da grande burguesia interna industrial e agrária no interior do bloco do poder.

No seu programa de governo a saúde é entendida como um direito fundamental e há o compromisso em garantir o acesso universal, equânime e integral às ações e serviços de saúde. Segundo o Ministério da Saúde os mais notáveis desafios do governo, são: a incorporação da agenda ético-política da Reforma Sanitária; a construção de novos modelos no sentido de se fazer saúde com base na integralidade, a intersetorialidade e a atuação em equipe; o estabelecimento da cooperação entre ensino-gestão-atenção; o controle social e supressão dos modelos assistenciais verticais e voltados somente para a assistência médica (BRAVO; MATOS, 2007).

Ainda sobre a saúde segundo Bravo (2009), havia uma expectativa em relação ao governo Lula no sentido de que o mesmo fortalecesse o projeto da Reforma Sanitária, todavia, apesar de apontar como desafio a incorporação da agenda ético-política da reforma sanitária, como mencionamos acima, manteve a polarização entre os dois projetos: o que assegurava as ideias da reforma sanitária e aquele que defendia a privatização dos serviços de saúde. Em algumas proposições, procurou fortalecer o primeiro projeto e, em outras, manteve o segundo, sobretudo, quando as ações enfatizavam a focalização e o desfinanciamento (BRAVO, 2009).

Diante do sucateamento do SUS, provocado pelos ajustes neoliberais, muitos usuários abdicam dos seus direitos e quando têm alguma condição econômica procuram os serviços da iniciativa privada. Assim, reforça-se o ideário privatista, ou seja, da saúde mercantilizada e da “coisa pública” destinada aos pobres. Diante disso, Bravo (2009, p. 100) menciona:

A proposta de Política de Saúde construída na década de 80 [1980] tem sido desconstruída. A saúde fica vinculada ao mercado, enfatizando-se as parcerias com a sociedade civil, responsabilizando a mesma para assumir os custos da crise. A refilantropização é uma de suas

manifestações com a utilização de agentes comunitários e cuidadores para realizarem atividades profissionais, com o objetivo de reduzir os custos.

As dificuldades e desigualdades de acesso da população aos serviços de saúde, os desafios na elaboração de práticas fundamentadas na integralidade, os problemas para alcançar a equidade no financiamento do setor, os avanços e recuos nas experiências de controle social, dentre outros aspectos, são exemplos que a formação e consolidação dos princípios da Reforma Sanitária continuam como desafios na agenda contemporânea do setor (BRAVO. 2006).

Em síntese, segundo Paim (2009) ao levar em consideração o processo histórico da organização sanitária que antecedeu o SUS, é possível afirmar, de modo esquemático, que o país exibiu uma proteção social incipiente, uma espécie de assistencialismo exclusivo ou modelo residual, até a década de 1920. Já na década de 1930, o Brasil adotou o seguro social para os trabalhadores urbanos, e após a CF/1988 vem tentando implantar a seguridade social, e na saúde o SUS. Ainda de acordo com esse autor “na realidade, porém, ainda se vê no Brasil atual uma mistura dos três tipos de proteção social (residual, seguro social e seguridade social), com consequências negativas para o desenvolvimento do SUS e para a consolidação de uma cidadania plena.” (PAIM, 2009, p. 41).

Diante do exposto, podemos aferir que a Política de Saúde, embora tenha logrado importantes conquistas, principalmente no que diz respeito à incorporação no texto constitucional do conceito ampliado de saúde, pauta importante da Reforma Sanitária, é sabido também que há uma lacuna entre o que está contido na lei e a realidade vivenciada por milhares de brasileiros. Em especial, no que concerne aos princípios da universalidade, integralidade e equidade. Manter vivo esses princípios e lutar por sua real implementação, torna-se cada vez mais desafiador, sobretudo na atual conjuntura de amplos ataques ao Sistema Único de Saúde e de contrarreformas do estado, a exemplo da PEC 55, que congela os gastos com algumas políticas sociais, por 20 anos, dentre elas a saúde.

No próximo capítulo são discutidas a Política para Prevenção e Controle do Câncer no Brasil e a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher, que representam conquistas importantes aos segmentos que a elas se destinam. Em ambas políticas o foco está na Atenção Básica (AB) e na concepção de integralidade das ações, que tiveram com o SUS maior incentivo e sistematização.

CAPÍTULO II – A PREVENÇÃO E O CONTROLE DO CÂNCER NO BRASIL E A POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL À SAÚDE DA MULHER

O objetivo deste capítulo é fazer um breve panorama do controle do câncer no Brasil, passando pelas primeiras iniciativas registradas no final do século XIX até a vigência da Política Nacional para Prevenção e o Controle do Câncer de 2013, uma vez que para compreendermos a configuração atual do controle do câncer no país e as possibilidades de transformação e avanço precisamos conhecer a gênese e o desenvolvimento dos conceitos e das práticas por meio das quais está construção se forjou. A posteriori, será feita uma análise do processo de transição da concepção da atenção à saúde da mulher, influenciada pelas reivindicações do movimento feminista, na década de 1980, que lutou pela incorporação da abordagem de gênero e de uma atenção integral à saúde deste segmento, culminando na criação do Programa Nacional de Assistência à Saúde da Mulher em 1984 e, posteriormente, na Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher no ano de 2004.

2.1 A história da política de controle do câncer no Brasil

De acordo com o INCA (2018), o câncer configura-se como um conjunto de mais de 100 enfermidades que possuem como característica o desenvolvimento desordenado (maligno) de células que invadem os órgãos e tecidos, podendo alastrar-se para outras regiões do corpo (metástase).

Durante a maior parte da história a neoplasia foi compreendida pelos médicos como um mal que atingia todo o corpo do indivíduo, em decorrência de um desequilíbrio orgânico, de fatores ambientais ou hereditários. Já o senso comum acreditava que a doença estava relacionada aos sortilégios divinos e a sua cura era inexistente, ou seja, aqueles por ela acometidos estavam destinados à morte (NORONHA; PORTO; TEIXEIRA, 2012).

No final do século XIX com a descoberta dos anestésicos e com o desenvolvimento das técnicas de assepsia, houve a intensificação da utilização de procedimentos cirúrgicos, principalmente dos mais invasivos, para retirada de tumores. Posto isso, a cirurgia passou a ser a principal intervenção médica adotada para o tratamento do câncer. Mas, apesar dessas novas técnicas, o tratamento da doença continuou ineficaz, visto que a grande parte das cirurgias não obteve êxito. Diante disso,

as ações voltadas para a doença estiveram sob maior responsabilidade da filantropia e da solidariedade, do que da ciência médica (NORONHA; PORTO; TEIXEIRA, 2012). No que concerne ao atendimento médico no Brasil:

[...] os pacientes que tinham recursos financeiros eram tratados em consultórios e em clínicas particulares, sendo que os casos mais graves ou terminais recebiam tratamento domiciliar. Já a maioria da população, sem recursos, continuava entregue aos cuidados das instituições filantrópicas, como as Santas Casas, das entidades mutualistas, como a Beneficência Portuguesa, e outras instituições desse tipo, que aos poucos foram criadas nas grandes cidades do país. (NORONHA; PORTO; TEIXEIRA, 2012, p. 30).

O câncer no país era visto como uma doença de pequena incidência, contudo incurável. Para maior parcela dos brasileiros essa enfermidade atacava principalmente os membros da elite, enquanto a camada mais pauperizada da população sofria com as chamadas “doenças da pobreza”, como a tuberculose. Assim, acreditava-se que o câncer escolhia as suas “vítimas” entre os mais ricos (NORONHA; PORTO; TEIXEIRA, 2012).

No que concerne ao pensamento médico, os profissionais do século XX tratavam a neoplasia como uma patologia transmissível, tal qual a tuberculose e a lepra, por isso, os doentes deveriam ser isolados e suas residências desinfetadas. Por não existir um conhecimento aprofundado sobre a etiologia do câncer, suas medidas permeavam quase que exclusivamente para o diagnóstico e tratamento da doença, dando pouca ênfase ao controle e a prevenção (BRASIL, 1999). Em meados deste mesmo século houve mudança nesta concepção, e os médicos passaram a defender a necessidade de tomar medidas mais amplas em relação ao assunto (NORONHA; PORTO; TEIXEIRA, 2012). Ainda sobre o século XX, estes autores afirmam, que:

Para os médicos do início do século 20, o câncer era uma doença relacionada ao grau de civilização dos povos e, por isso, limitada às regiões temperadas do planeta. A partir do contato de alguns médicos brasileiros com trabalhos apresentados em congressos e conferências sobre o câncer que à época começavam a surgir, foram aumentando as preocupações com a doença, fazendo com que a comunidade médica brasileira, aos poucos, passasse a compartilhar as mesmas preocupações observadas nos países do hemisfério norte em relação à possibilidade de aumento de sua incidência.

Neste momento, “fortaleceu-se entre os cirurgiões a ideia de que, quanto mais precoce o diagnóstico e o tratamento da doença, melhor seria o prognóstico dos doentes,

iniciando-se assim a preocupação com a prevenção e o diagnóstico precoce do câncer.” (BRASIL, 1999, p. 162). Inúmeras patologias assolavam a cidade do Rio de Janeiro, dentre elas a neoplasia, diante disso e com o intuito de evitar a propagação dessas enfermidades, o governo assumiu diversas iniciativas de assistência à saúde, dentre elas destacam-se a criação de serviços públicos, a vigilância sanitária e um melhor controle sobre os portos (BARRETO, 2005). Brasil (1999, p. 162) ratifica:

Em 1924, durante o II Congresso Brasileiro de Higiene, comparava-se o declínio da tuberculose com o aumento do câncer nos principais centros urbanos do Brasil, a exemplo do que ocorria nos países desenvolvidos. Seguiram-se inúmeras iniciativas da parte do governo e de entidades privadas que possibilitaram a organização de serviços e o envio de médicos cancerologistas e sanitaristas aos Estados Unidos da América e à Europa para inteirarem-se da luta contra o câncer que lá se desenvolvia.

Apesar das mencionadas iniciativas apontarem para uma nova perspectiva acerca do câncer, por quase toda metade do século XX as ações governamentais em relação à doença eram esparsas e sem continuidade, correspondendo, na maioria das vezes, em respostas às iniciativas pessoais ou de grupos profissionais que almejavam transformá-la em objeto de atenção da saúde pública (TEIXEIRA, 2010).

Ainda na década de 1920 aconteceram importantes encontros e congressos de medicina, com o objetivo de fomentar o interesse dos profissionais pela área oncológica e, paralelamente, ampliar a intervenção estatal em relação à prevenção e aos cuidados com os enfermos. Mas o auge desse processo veio a ocorrer em 1936, com a realização do primeiro Congresso Brasileiro do Câncer, organizado pela Sociedade de Medicina e Cirurgia do Rio de Janeiro. Este Congresso além de demarcar o fortalecimento do processo de institucionalização da medicina brasileira nesta área, deu evidência às discussões sobre a importância de novas políticas públicas em relação ao câncer (NORONHA; PORTO; TEIXEIRA, 2012). Assim, para estes autores (2012, p. 376-377), “durante as primeiras décadas do século XX, houve uma verdadeira tomada de consciência dos médicos brasileiros em relação ao câncer, o que levou ao surgimento das primeiras iniciativas para incluí-lo na agenda da saúde pública nacional.”.

Neste período, o interesse médico pelo câncer se dava por intermédio da ação social marcada pela criação de inúmeras ligas, cujo objetivo respaldava-se na obtenção de fundos para a criação de hospitais direcionados à doença, bem como na difusão de aspectos relacionados à sua prevenção (NORONHA; PORTO; TEIXEIRA, 2012).

De acordo com Brasil (1999), as Ligas Contra o Câncer estavam sendo formadas desde 1929 e as Fundações como a Martinelli e a Laureano passaram a ter destaque na campanha contra o câncer, através de conferências, exposições e arrecadações de fundos. Noronha, Porto e Teixeira (2012), acerca do mesmo assunto, elucidam que as ligas nacionais elaboraram ações relacionadas à ampliação do acesso ao conhecimento sobre a prevenção contra a doença, contudo, seus maiores esforços concentravam-se na obtenção de fundos para criação de centros anticancerosos filantrópicos, que mais tarde seria o fundamento para os hospitais especializados na doença no país.

No ano de 1934, no Rio de Janeiro, foi criada a Liga Brasileira Contra o Câncer, que possuía como metas a disseminação do conhecimento acerca da prevenção contra a doença e a detecção precoce de seus sintomas; além de obter donativos que contribuíssem para a aquisição de aparelho de radioterapia para a montagem de uma rede de postos anticancerosos no país; como também o incentivo à produção de conhecimentos na área da cancerologia, por meio de palestras e encontros de especialistas e da criação de uma revista de cancerologia (NORONHA; PORTO; TEIXEIRA, 2012).

Ainda em 1934 o médico paulista especialista em cirurgia de câncer Antônio Prudente, com a finalidade de obter fundos para a fundação de um hospital exclusivo ao atendimento as pessoas com neoplasia e para a elaboração de campanhas educativas de prevenção, criou a Associação Paulista de Combate ao Câncer (APCC). Posteriormente, a esposa do médico Prudente – a sra. Carmem – fundou a Rede Feminina de Combate ao Câncer, que atuava em conjunto com a APCC (NORONHA; PORTO; TEIXEIRA, 2012). De acordo com Noronha, Porto e Teixeira, (2012, p. 51),

a Rede promoveu eventos festivos de diversas ordens e manteve um cadastro contendo o número telefônico de grande parte da elite paulistana, cujos membros eram mensalmente convidados a contribuir para a campanha em prol de um hospital na cidade. A adesão à entidade era tal que ela conseguiu reunir em suas hostes mais de 25 mil mulheres.

Na década de 1940, a APCC e a Rede Feminina montaram uma grande campanha educativa e de recolhimento de donativos através da instauração do “Mês do Câncer”, além de patrocinarem a criação de uma clínica de tumores direcionada ao atendimento de indigentes, o que mais tarde seria o embrião do hospital de câncer na cidade (NORONHA; PORTO; TEIXEIRA, 2012).

Em 1936, o ginecologista baiano Aristides Maltez, então presidente de honra da Sociedade de Ginecologia da Bahia, reuniu os sócios da instituição e constituiu a Liga

Baiana Contra o Câncer, tendo como principal objetivo a construção de um hospital de Câncer no estado. Conquanto, foi somente a partir de 1940 que a liga passou a ter uma real atuação, da qual constavam, dentre outras ações, encontros científicos entre diferentes especialistas brasileiros para discussão da problemática do câncer; participação de alguns dos seus médicos associados no tratamento de doentes em uma enfermaria da Santa Casa de Misericórdia de Salvador, dedicada aos cancerosos; e uma intensiva atividade de arrecadação de donativos organizada pelas participantes de seu conselho feminino (NORONHA; PORTO; TEIXEIRA, 2012).

O cirurgião e diretor do Centro de Cancerologia, Mario Kröeff, em 1939, no Distrito Federal, fundou a Associação Brasileira de Assistência aos Cancerosos, que contribuía com as iniciativas estatais no campo da luta contra o câncer, como também oferecia cuidados paliativos para pacientes sem recursos. Com o apoio de ricos beneméritos e da então primeira dama do país, Darcy Vargas, a associação adquiriu uma propriedade no bairro da Penha, onde em 1944 foi inaugurado um asilo para cancerosos, sendo a primeira iniciativa no Brasil com o objetivo de melhorar a qualidade de vida dos pacientes sem possibilidade de cura. Posteriormente, a mesma associação construiu no local o Hospital Mario Kröeff (NORONHA; PORTO; TEIXEIRA, 2012).

Na década de 1940 as iniciativas estatais estavam voltadas para a reformulação e expansão das variadas organizações de saúde, e toda atenção nessa área passou a se concentrar no Ministério da Educação e Saúde. Com a necessidade de ampliação das ações na luta contra o câncer, foi criado em 1941 o Serviço Nacional de Câncer (SNC), tendo como objetivos a organização, orientação e o controle da doença no país (BARRETO, 2005). Para Noronha, Porto e Teixeira, (2012, p. 63),

Em seu perfil inicial, o Serviço Nacional de Câncer tinha como foco de ação os estudos epidemiológicos que possibilitassem o maior conhecimento dos níveis e localização geográfica dos casos da doença e as ações educativas de prevenção. Além disso, o Serviço seria o órgão técnico consultivo que possibilitaria ao governo central auxiliar as iniciativas locais de criação de unidades de tratamento. Sua organização tomou por base o Centro de Cancerologia, criado por Kröeff, que tinha como responsabilidade os tratamentos dos doentes, a elaboração de estudos epidemiológicos e a normatização das ações contra a doença.

Instituições filantrópicas e financiadas pelos governos estaduais se vincularam ao SNC para atuar na execução de ações locais contra a patologia, em uma rede que passou a ser chamada “Campanha Nacional de Combate ao Câncer”. No prosseguir da década

de 1940 algumas instituições foram incorporadas à Campanha Nacional, recebendo auxílios financeiros do Ministério e ajuda técnica do SNC, dentre elas destacam-se: a Sociedade de Combate ao Câncer do Rio Grande do Sul, a Liga Baiana de Combate ao Câncer e o Instituto do Radium de Belo Horizonte (NORONHA; PORTO; TEIXEIRA, 2012).

Em 1944, ocorreu a reorganização do SNC e a sua divisão em duas seções independentes: o Instituto de Cancerologia do Distrito Federal, que continuou realizando as atribuições médicas, curativas e paliativas e o Serviço de Organização e Controle, que passou a se responsabilizar pela execução da política contra o câncer através da destinação de recursos às ligas locais e de criação de campanhas educativas. Mas apesar do extenso perfil de atividades do SNC, sua atuação inicial pode ser considerada como tímida. A leitura dos relatórios do serviço aponta que suas verbas eram restritas e seu pessoal muito limitado. Nesse sentido, o auxílio às instituições locais configurava-se mais uma promessa do que uma ação real (NORONHA; PORTO; TEIXEIRA, 2012). Sobre esse Sistema Teixeira (2010, p. 24) complementa:

No âmbito mais geral de atuação do SNC, o final da década de 1940 marca a ampliação da rede de instituições locais filiadas à Campanha Nacional Contra o Câncer. Em 1946 quatro instituições compunham sua estrutura; em 1950 já existiam 16 instituições a ela vinculadas, totalizando 530 leitos inteiramente dedicados aos doentes de câncer em todo o país. Embora a oferta de leitos ainda fosse considerada muito pequena – o próprio Kroeff (1951) estimava haver, no país, cerca de 109 mil doentes e a necessidade de seis mil leitos para atendê-los –, ela mostra a progressiva ampliação geográfica da ação da saúde pública em relação à doença.

O Serviço Nacional de Câncer (SNC), seguindo a orientação de Antônio Prudente, inaugurou em 1948, a primeira campanha educativa contra o câncer. Vale destacar que além do desenvolvimento das atividades de educação sanitária em relação ao câncer, o final dessa década também vê surgir as primeiras ações de prevenção e detecção precoce dos cânceres ginecológicos. Nessa ocasião, a partir do desenvolvimento da ginecologia como cadeira autônoma à obstetrícia, nascem os primeiros centros de atendimento à mulher que se direcionam para a prevenção e tratamento de problemas ginecológicos (NORONHA; PORTO; TEIXEIRA, 2012).

Em 1953, foi criado o Ministério da Saúde (MS), com o desmembramento do Ministério da Educação e Saúde. No entanto, a estrutura básica do Departamento

Nacional de Saúde, criado em 1941, foi mantida, conservando-se o SNC. Sobre esse período, Teixeira (2010, p. 27) infere:

A intensificação dos ideais desenvolvimentistas que marcam os anos 1950 reforçaria as ações do Estado no controle da doença, favorecendo a consolidação do SNC e de seu Instituto de Câncer. No entanto, esse processo de ampliação de atividades e consequente consolidação institucional de nenhuma maneira se traduziria no atendimento às demandas sociais, pois as ações médico-hospitalares permaneceram insuficientes e restritas às cidades maiores. Num país onde doenças infecciosas e parasitárias de mais fácil controle ainda eram os principais problemas de saúde, o câncer permaneceria sendo visto como problema de menor amplitude.

Por outro lado, Noronha, Porto e Teixeira, (2012) expõem que nesse momento, ainda que o câncer não se destacasse frente a doenças como a malária e outras endemias rurais, vistas como obstáculos ao desenvolvimento do país, tornava-se um mal cada vez mais presente, principalmente no imaginário da população dos grandes centros urbanos. Para enfrentar esse problema, o então governador Kubitschek procurou viabilizar o término das obras da nova sede do Instituto de Câncer na Praça da Cruz Vermelha, no Rio de Janeiro, cujas instalações foram inauguradas em agosto de 1957, fato que marcou o início de uma nova fase de sua história, por possibilitar a ampliação dos trabalhos já existentes e o desenvolvimento de novas atividades.

Já no início da década de 1960 muitos cancerologistas viam o câncer como um problema social e defendiam que seu controle deveria ter como base uma pauta coordenada de ações no campo da prevenção, da educação em saúde, do diagnóstico e do tratamento. Essa concepção começava a tomar o lugar da noção de combate à doença, que tinha como base ações autônomas direcionadas aos indivíduos acometidos pela doença (HABIB; PORTO; TEIXEIRA, 2012). Sobre essa assertiva os autores continuam (2012, p. 378):

Essa nova maneira de compreender o câncer, as ações para o seu controle e o papel do Estado foram abafados com o golpe militar de 1964. A partir de então, os dirigentes do Ministério da Saúde, com base na ideologia do liberalismo econômico e com uma concepção privatizante em relação à saúde, passaram a postular que o câncer era uma questão da medicina hospitalar de base privada. Na concepção dos dirigentes do Ministério, por não ser uma doença epidêmica ou contagiosa, o câncer não poderia ser entendido como um problema de saúde pública e seu controle deveria se restringir às ações curativas individuais.

Para reforçar essas ideias, no fim dos anos de 1960 prevalecem os conceitos da medicina liberal, que entendia o câncer como problema individual. Além disso, o Plano Nacional de Saúde, formulado pelo ministro Leonel Miranda, transferiu o INCA, braço executivo do SNC, para o Ministério da Educação, deixando livre para a iniciativa privada um lucrativo campo de incursão médico-cirúrgico. “O período também traria o esvaziamento gradual do vocábulo câncer, que estaria associado à morbidez, em favor de terminologia menos comprometida, como ‘doenças crônico-degenerativas’.” (INCA, 2006, p. 15). Ainda sobre esse contexto, apontam Habib, Porto e Teixeira (2012, p. 378):

Nesse período, no âmbito institucional não aconteceram grandes mudanças na organização do controle do câncer. Apesar de reformulações, como a criação da Campanha Nacional contra o Câncer, em 1967, e a transformação do Serviço Nacional de Câncer em Divisão Nacional de Câncer (DNC), em 1970, as ações contra a doença não se ampliaram. Pelo contrário, a contínua crise econômica dos primeiros anos pós-golpe determinaram a redução das verbas dirigidas à doença. Tal situação era criticada abertamente pelos cancerologistas que, em 1968, publicaram um manifesto na Revista Brasileira de Cancerologia, pedindo ao governo um novo tratamento para a questão, principalmente no que dizia respeito aos recursos para sua prevenção e tratamento.

Foi somente na metade da década de 1970, quando o governo começou a incluir alguns temas em sua agenda de desenvolvimento para obter consenso político, que esse quadro começou a ser transformado. O crescimento econômico na época, a busca pelo apoio popular e a admiração pelas ações de planejamento dos organismos internacionais, contribuíram para o surgimento das primeiras iniciativas que visualizavam o câncer como um problema de saúde de grande proporção, a ser contido por uma ação governamental planejada (HABIB; PORTO; TEIXEIRA, 2012).

Na tentativa de firmar um entrosamento na área de combate ao câncer, no ano de 1975, foi realizado um convênio entre o Ministério da Previdência e Assistência Social e o Ministério da Saúde, no qual foi proposto, no âmbito da Previdência, um “Programa de Controle do Câncer – PCC” que, universalizaria os procedimentos relacionados ao controle do câncer, como também instituiria comissões de oncologia na esfera local, regional e nacional almejando uma ação integrada no controle da doença. No processo de desenvolvimento deste programa, a Divisão Nacional de Câncer foi extinta administrativamente, criando-se a Divisão Nacional de Doenças Crônico-Degenerativas (DNDGD). Por conta disto, ampliaram-se as ações da antiga Divisão Nacional de Câncer (BRASIL, 1999).

De acordo com Habib, Porto e Teixeira (2012) no ano de 1973, no âmbito da Divisão Nacional do Câncer, então dirigida pelo ginecologista paulista Sampaio de Góes, foi estabelecido o Programa Nacional de Controle do Câncer (PNCC). Este programa tinha como objetivo coordenar as ações atinentes ao câncer em âmbito nacional, compondo as atividades do MS e da Previdência Social. Visando apoiar o planejamento das ações contra o câncer, o Ministério da Saúde elaborou um registro nacional da doença e instituiu o reembolso para todos os procedimentos relativos ao câncer executados fora do setor público, despertando o interesse de laboratórios e hospitais privados com relação às ações de diagnóstico e tratamento do câncer.

Esses mesmos autores, salientam que o PNCC deu destaque ao câncer ginecológico, incentivando a criação de campanhas de prevenção do câncer de colo de útero em parceria com secretarias estaduais e entidades filantrópicas. A partir do Programa Nacional de Controle do Câncer, o MS decidiu incentivar as secretarias estaduais a criarem seus próprios programas preventivos e investiu na qualificação de pessoal, com a geração de cursos para a formação de citotécnicos. A partir da década de 1970, as campanhas preventivas ostentaram uma posição central no controle do câncer de colo de útero.

O PNCC se iniciou como um projeto de captação de recursos e investimento de verbas específicas na prevenção e no tratamento do câncer. Posteriormente, suas ações foram incluídas no âmbito do II Plano Nacional de Desenvolvimento. A partir de sua elaboração, foram garantidos recursos financeiros para entidades dedicadas ao atendimento de pacientes não previdenciários. Nesse sentido, sua criação foi importante ao ampliar a cobertura da saúde em relação ao câncer para a população não coberta pela previdência. (NORONHA; PORTO; TEIXEIRA, 2012, p. 102).

Porém, na década de 1980, diante da ampliação das dificuldades econômicas da crise mundial do petróleo, o PNCC não foi incluído no III Plano Nacional de Desenvolvimento, perdendo uma fonte importante de recursos financeiros, de modo que inviabilizou a continuidade do programa, o que acabou servindo, para revelar a insuficiência do modelo proposto. Nessa circunstância, o câncer perdeu seu status de doença estratégica e voltou a integrar a rotina dos serviços de saúde (HABIB; PORTO; TEIXEIRA, 2012).

Por outro lado, foi também durante a década de 1980 que o Instituto Nacional de Câncer foi reconhecido como órgão fundamental para a política de controle e prevenção

do câncer e passou receber mais recursos financeiros. Nesse período, o órgão intensificou o investimento em ações de caráter nacional, em especial programas de controle do câncer em diversos aspectos: registros, prevenção de cânceres prevalentes, educação em cancerologia nos cursos de graduação em Ciências da Saúde e divulgação técnico-científico (FINGER, 2017). “O Programa Nacional de Combate ao Fumo, por exemplo, foi coordenado pelo INCA, sendo um dos responsáveis pela criação de uma política antitabagista no Brasil.” (FINGER, 2017, p. 25).

Em 1987, o governo federal criou o Programa de Oncologia (Pro-Onco), que se definia como um termo de cooperação técnica entre o Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS) e o Ministério da Saúde, com a finalidade de implantar ações de âmbito nacional nos campos da prevenção, da informação, do diagnóstico e do controle do câncer. Após três anos (1990), o Pro-Onco foi transferido para o INCA (NORONHA; PORTO; TEIXEIRA, 2012).

Na década de 1990, foi registrada a primeira iniciativa regulatória da alta complexidade em câncer no Brasil, com a Portaria nº 170/1993 da Secretaria de Assistência à Saúde. Cinco anos depois foi publicada a Portaria nº 3.535/98, na qual constava a necessidade de garantir o atendimento integral aos pacientes com doenças neoplásicas malignas; a necessidade de estabelecer uma rede hierarquizada dos centros que prestam atendimento pelo SUS; além de atualizar os critérios mínimos para o cadastramento desses Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACONS). Essa Portaria representou um expressivo avanço, na medida em que a estimativa da necessidade de prestadores de serviço nessa área passou a considerar a necessidade assistencial, de base populacional e não mais a oferta espontânea, por parte dos prestadores privados (NORONHA; PORTO; TEIXEIRA, 2012).

Como já salientamos, a consolidação do INCA, como órgão de formulação de políticas e planejamento das ações para o controle do câncer, possibilitou o desenvolvimento de novas campanhas e programas nacionais centralizadas na prevenção e detecção precoce (NORONHA; PORTO; TEIXEIRA, 2012). Diante disso e do novo contexto da política de saúde com a criação do SUS, através da Lei Orgânica da Saúde (nº 8080/1990), foram vislumbradas novas possibilidades para o desenvolvimento de ações de prevenção dos agravos e de promoção da saúde. Exemplo disso foi a criação em 1997, pelo Ministério da Saúde, por meio do Instituto Nacional de Câncer, do projeto-piloto Viva Mulher, direcionado à prevenção contra o câncer cervical.

Com o lançamento desse projeto-piloto surge o primeiro esboço de atuação nacional da saúde pública no campo do controle dos cânceres femininos. Por aproximadamente seis anos essa iniciativa se desenvolveu em etapas bastante heterogêneas, e voltava-se em seu período inicial exclusivamente para o controle do câncer do colo do útero (PORTO; SILVA; TEIXEIRA, 2013).

Três anos depois, em 1999, os profissionais responsáveis pelo “Viva Mulher” discutiram a incorporação de um “Módulo de Controle do Câncer de Mama”, a ser executado em duas etapas. A primeira (2000/2001), dedicada ao diagnóstico dos tumores clinicamente detectáveis (tumores evidentes e visíveis), cujas ações consistiam em estimular as mulheres a palpar suas mamas e em sensibilizar os médicos a detectar nódulos suspeitos por meio do exame clínico. A segunda etapa (2002/2003), responsável pelo diagnóstico dos tumores não detectáveis clinicamente (tumores muito pequenos, não perceptíveis mesmo que pela palpação do médico), por meio da mamografia (PORTO; SILVA; TEIXEIRA, 2013).

Em 2005 o Ministério Público lança a portaria nº 2.439¹⁶ que institui a Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO), outro importante marco normativo e que contemplou ações de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos. Ela reconhece que o câncer é um problema de saúde pública e determina que as ações para o seu controle, devam ser realizadas por meio de uma Rede de Atenção Oncológica (RAO) com a participação direta e indireta do governo federal, das secretarias estaduais e municipais de saúde, das universidades, dos serviços de saúde, dos centros de pesquisa, das organizações não governamentais e da sociedade de forma geral (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2008). De acordo com Noronha, Porto e Teixeira (2012, p. 132-133), essa Portaria:

[...] inovou a abordagem das neoplasias no país. Ao utilizar o conceito do câncer como um problema de saúde pública, esse documento extrapolou a mera regulamentação dos serviços de alta complexidade e fixou as bases de uma ampla Política Nacional de Atenção Oncológica. [...] Em síntese, os principais objetivos enunciados pela portaria foram: promover a qualidade de vida e da saúde da sociedade; organizar linhas de cuidado que envolvam todos os níveis de atenção (básica e especializada, de média e alta complexidades) e de atendimento (promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados

¹⁶Esta portaria é revogada em 16 de maio de 2013 pela portaria nº 8704. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html>. Acesso em: 10 de jan. de 2018.

paliativos); e constituir redes hierarquizadas e organizadas, garantindo o acesso e o atendimento integral.

Dentre as ações preconizadas por esta política, o controle dos cânceres de mama e de colo de útero é assumido como prioridade, levando em consideração a elevada incidência e a possibilidade de redução da morbimortalidade mediante o rastreamento populacional. Para tanto, o controle destas neoplasias depende de uma atenção básica qualificada e organizada, integrada com os demais níveis de atenção, para assim, ser possível combater essas doenças e diminuir a mortalidade por elas (BRASIL, 2013). A fim de atingir esse objetivo, o governo federal aprovou em 29 de abril de 2008 a Lei 11.644, que “dispõe sobre a efetivação de ações de saúde que assegurem a prevenção, a detecção, o tratamento e o seguimento dos cânceres do colo uterino e de mama, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS”, que deve assegurar por meio dos seus serviços (próprios, conveniados ou contratados): a) assistência integral à saúde da mulher, incluindo amplo trabalho informativo e educativo sobre a prevenção, a detecção, o tratamento e controle, ou seguimento pós-tratamento, das doenças a que se refere o art. 1º desta Lei¹⁷; b) a realização de exame citopatológico do colo uterino para todas as mulheres que já tenham iniciado sua vida sexual, independentemente da idade; c) a realização de exame mamográfico a todas as mulheres a partir dos 40 anos de idade (BRASIL, 2008).

Na busca de estabelecer um prazo para o início do tratamento de pacientes acometidos por estas neoplasias malignas é decretada em 22 de novembro de 2012, a Lei nº 12.732¹⁸, conhecida também como a “Lei dos 60 dias”, considerada um avanço no que diz respeito aos direitos alcançados pelos seus usuários. Ela define que todo paciente oncológico tem o direito de se submeter ao primeiro tratamento de maneira gratuita, no prazo de até 60 dias após a confirmação do diagnóstico, perante laudo médico. Esse prazo pode ser antecipado na medida em que seja confirmada a necessidade da urgência registrada no prontuário.

No entanto, de acordo com pesquisa desenvolvida por Coelho (2018), que teve por objetivo relatar o fluxo de atendimento e tempo decorrido entre o diagnóstico e o

¹⁷ Lei 11.644/2008 Art. 1º: “As ações de saúde previstas no inciso II do *caput* do art. 7º da Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, relativas à prevenção, detecção, tratamento e controle dos cânceres do colo uterino e de mama são asseguradas, em todo o território nacional, nos termos desta Lei”.

¹⁸ Essa Lei entrou em vigor em maio de 2013.

primeiro tratamento no serviço de alta complexidade, das pacientes com câncer de mama atendidas pela rede de atenção oncológica da 4ª. Coordenadoria Regional de Saúde do Rio Grande do Sul (4ª CRS/RS), foi verificado que dos casos analisados “o tempo mínimo e máximo decorrido entre diagnóstico e início do tratamento foi 0 e 402 dias respectivamente, com uma média de 53 dias. Pode-se observar que 56,5% dos pacientes receberam o tratamento dentro do prazo estipulado em lei.” (COELHO, 2018, p. 15).

Assim, os resultados deste estudo mostram que embora a lei determine o prazo de 2 meses para o início do tratamento, ainda é longo o período de espera para iniciar o tratamento, havendo uma lacuna entre o que consta na lei a realidade vivenciada pelos pacientes com neoplasias. Outro estudo que comprova essa afirmação foi o realizado por Finger (2017), através de uma pesquisa no período de 2010 até 2015, junto ao sistema Web Integrado do RHC¹⁹, cujo objetivo foi avaliar em que medida a referida lei está sendo cumprida. Os resultados mostram que não há a integralidade do que preconiza a lei dos 60 dias. Tal fato foi constatado nos seguintes dados: das mulheres com câncer sem diagnóstico, nos anos de 2013 (74,40%), 2014 (85,80%) e 2015 (69,00%) iniciaram o tratamento conforme o prazo estabelecido na lei. Já no que tange às pacientes com diagnóstico, foi observado que em 2013 (42,2%), 2014 (36,7%) e em 2015 (31,2%), deram início ao tratamento médico dentro dos 60 dias.

Destarte, verificou-se por meio dos resultados obtidos no referido estudo que a entrada em vigor desta Lei não se converteu em resultados significativos para as pacientes com câncer de mama. Servindo ainda para desvelar a situação de desigualdade em relação ao tratamento, uma vez que as mulheres que chegam sem o diagnóstico começam o tratamento em um período consideravelmente menor, em relação as que já chegam com o diagnóstico.

Uma pesquisa realizada por Cesse e Paiva (2015) além de investigar o tempo que as pacientes demoram para iniciar o tratamento, também identificou os possíveis aspectos relacionados ao atraso no diagnóstico e tratamento das pacientes com câncer de mama, atendidas pelo Hospital de Câncer de Pernambuco (HCP). Os resultados do estudo

¹⁹ Sobre os registros nessa plataforma, a autora abre um parêntese: “É importante destacar que as informações contidas nessa plataforma não são 100% de unidades de saúde do SUS; hospitais privados também inserem dados no RHC. Em razão do presente estudo ter como foco apenas as usuárias do SUS, questionou-se ao INCA, por meio do correio eletrônico, se havia uma seleção apenas de hospitais públicos. Em resposta, a Divisão de Vigilância e Análise de Situação (setor do INCA), esclareceu que a maioria dos dados contidos no integrador RHC é proveniente de hospitais habilitados pelo SUS no nível de Alta Complexidade [...]” (FINGER, 2017, p. 38).

mostraram que 56,6% das pacientes atendidas iniciaram o tratamento após 60 dias, ou seja, período superior ao que consta na legislação vigente no país. Também foi observado que alguns atrasos no tratamento estão relacionados a três fatores: a demora na percepção dos sintomas pelo paciente e a procura por assistência, uma vez que em 64,0% deles existiam queixas há pelo menos três meses; o segundo é decorrente das barreiras de acesso e ineficiência das estratégias de rastreamento, visto que a maioria das pacientes afetadas faz parte da população supostamente coberta pelo programa; por último, atrasos relacionados aos profissionais de saúde, especialmente da atenção básica, uma vez que grande parcela da população inicia sua busca por tratamento pelos centros de referência ou recorre ao atendimento privado (CESSE; PAIVA, 2015).

Além desses marcos normativos existem também alguns direitos assegurados por lei para as pessoas com câncer. Esses direitos possuem o objetivo de minimizar os impactos que a doença trás para a vida do paciente, no âmbito pessoal, social, familiar e profissional. São conquistas de grande relevância, mas que ainda não possuem o alcance de todo público-alvo. Pensando nisso, alguns Institutos e Hospitais criaram materiais informativos em formas de cartilhas, cartazes e folders, a fim de facilitar o cotidiano dos pacientes e prestar auxílio para a vida financeira dos mesmos.

Utilizaremos aqui o do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA, 2014), que versam sobre alguns direitos sociais garantidos para as pessoas com doenças crônicas, entre elas o câncer, conforme constam a seguir:

- **Saque do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS):** O trabalhador cadastrado no FGTS que tiver neoplasia maligna ou que possua dependente com câncer poderá fazer o saque do FGTS.
- **Saque do Programa de Integração Social (PIS) e Programa De Formação do Patrimônio do Servidor Público (PASEP):** O PIS pode ser retirado na Caixa Econômica Federal e o PASEP no Banco do Brasil pelo trabalhador cadastrado no PIS/PASEP antes de 1988 que tiver neoplasia maligna, na fase sintomática da doença, ou que possuir dependente portador de câncer.
- **Auxílio-Doença:** A pessoa com câncer terá direito ao benefício, independente do pagamento de 12 contribuições, desde que esteja na qualidade de segurado. A incapacidade para o trabalho deve ser comprovada por meio de exame realizado pela perícia médica do INSS.

- **Aposentadoria por invalidez:** O paciente de câncer terá direito ao benefício, independente do pagamento de 12 contribuições, desde que esteja na qualidade de segurado.
- **Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social (BPC):** Visa garantir renda de um salário mínimo mensal ao idoso com 65 anos ou mais e a pessoa com deficiência, inclusive a neoplasia maligna, que nesse caso, o paciente pode ser de qualquer idade, que esteja em condições de impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.
- **Tratamento Fora de Domicílio (TFD) No Sistema Único de Saúde (SUS):** A Portaria SAS nº 055, de 24 de fevereiro de 1999, dispõe sobre a rotina de Tratamento Fora de Domicílio. Tem como objetivo garantir o acesso de pacientes oncológicos ou com outras patologias de um determinado município aos serviços assistenciais desenvolvidos em outro município, ou ainda, em casos especiais, de um Estado para outro Estado. O TFD pode envolver a garantia de transporte para tratamento e hospedagem, quando indicado. Será concedido, exclusivamente, a pacientes atendidos na rede pública e referenciada. Nos casos em que houver indicação médica, será autorizado o pagamento de despesas para acompanhante.
- **Isenção do imposto de renda:** Os pacientes com doenças crônicas, incluindo-se o câncer estão isentos do imposto de renda relativo aos rendimentos de aposentadoria, reforma e pensão, inclusive as complementações (RIR/1999, art. 39, XXXIII; IN SRF nº 15, de 2001, art. 5º, XII). Mesmo os rendimentos de aposentadoria ou pensão recebidos acumuladamente não sofrem tributação, ficando isento quem recebeu os referidos rendimentos (Lei nº 7.713, de 1988, art. 6º, inciso XIV).
- **Quitação do financiamento da casa própria:** A pessoa com invalidez total e permanente, causada por acidente ou doença, sendo uma delas o carcinoma, possui direito à quitação, caso exista esta cláusula no seu contrato. Para isso deve estar inapto para o trabalho e a

doença determinante da incapacidade deve ter sido adquirida após a assinatura do contrato de compra do imóvel.

- **Isenção de Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI) na compra de veículos adaptados:** Esse tipo de isenção de imposto é realizado apenas quando a pessoa com câncer ou outra doença apresenta deficiência física nos membros superiores ou inferiores que o impeça de dirigir veículos comuns. É necessário que o solicitante apresente exames e laudo médico que descrevam e comprovem a deficiência.

Apesar das pessoas com câncer hoje disporem, ao menos no papel, esses direitos, conquistados através de um longo e árduo processo histórico de lutas, o acesso a eles nem sempre acontece, já que muitos não atendem aos critérios de elegibilidade. Além disso, com os cortes constantes nos recursos destinados às políticas sociais, torna-se cada vez mais difícil usufruir dos serviços e benefícios disponíveis.

Um ano depois da “Lei dos 60 dias”, no dia 13 de maio de 2013, foi instituída a Política Nacional Para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas, por meio da Portaria 874. Essa nova política, contém princípios e diretrizes que possibilitam a comunicação com relação à questão da saúde, na busca de estratégias capazes de disseminar o conhecimento sobre o câncer, para os profissionais e para a população como um todo. Em suas disposições gerais, os objetivos norteiam o alcance da redução da mortalidade e incapacidade causadas pela doença; a redução de incidência de alguns tipos de câncer e a contribuição para a melhoria da qualidade de vida de seus usuários, oferecendo ações que promovam a prevenção, tratamento, detecção precoce e cuidados paliativos (BRASIL, 2013).

Fica estabelecido com esta Portaria a competência do Ministério da Saúde, na estruturação e implantação da Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer, por meio da Secretaria de Atenção à Saúde (SAS). Com ela também fica firmado que as unidades gestoras do SUS nos três níveis de governo (municipal, estadual e federal) devem acompanhar e apoiar o funcionamento dos Registros Hospitalares de Câncer (RHC) nas unidades habilitadas em alta complexidade em oncologia no envio das bases de dados ao INCA, anualmente, para consolidação nacional e divulgação das informações. Cabe exclusivamente ao INCA a tarefa de consolidar os dados de registros de RHC enviados pelas secretarias municipais de saúde que possuam implantado o Registro de Câncer de Base Populacional (RCBP) (BRASIL, 2013; INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2013).

Os princípios e diretrizes principais da aludida política, contidos na Portaria 874 de 2013 do MS, são baseados no reconhecimento do câncer como uma doença crônica que necessita de cuidado integral, na luta constante pelo fortalecimento das políticas públicas que visem desenvolver ao máximo a saúde de cada cidadão. Visa também o enfrentamento dos impactos dos agrotóxicos na saúde humana e no ambiente, através de práticas de promoção da saúde de caráter preventivo. Contém a necessidade de promover a efetivação de ações de detecção precoce do câncer, por meio do rastreamento e diagnóstico precoce e o monitoramento dos fatores de risco para o câncer, a fim de planejar ações capazes de prevenir, reduzir danos e proteger a vida, entre outros. (BRASIL, 2013).

Essas ações de controle e prevenção do câncer, em especial os ginecológicos, como o de mama e de colo de útero, são estratégias importantes e que devem ganhar centralidade, para a garantia do direito à saúde integral da mulher. No Brasil, historicamente, as mulheres integram grupos politicamente minoritários, cenário que começa a mudar, a partir da organização do movimento feminista e de mulheres, que passaram a refletir acerca da sua posição na sociedade e a defender seus interesses através de uma perspectiva de gênero, processo que levou a conquista do Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher, em 1984. É cabível destacar que o princípio da integralidade constituinte do SUS e da Política Nacional para Prevenção e Controle do Câncer, também presente na Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher, vem sofrendo vários rebatimentos decorrentes das recentes medidas de ajustes nos orçamentos governamentais, que reduzem os gastos com o social e interferem diretamente na qualidade dos serviços de saúde e na operacionalização de uma assistência efetivamente integral, como iremos demonstrar no tópico seguinte.

2.2 Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM) e a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher (PNAISM)

A integralidade²⁰ é um dos princípios basilares do Sistema Único de Saúde (SUS), junto com a universalidade e a equidade, como já mencionado anteriormente. Mas antes

²⁰ Sobre a questão da integralidade Mattos (2009, p. 65), esclarece que “[...] quando se busca orientar a organização dos serviços de saúde pelo princípio da integralidade, busca-se ampliar as percepções das necessidades dos grupos, e interrogar-se sobre as melhores formas de dar respostas a tais necessidades. As necessidades de serviços assistenciais de uma população não se reduzem às necessidades de atendimento oportuno de seus sofrimentos. Como também não se reduzem às

mesmo da criação do SUS e da promulgação da Constituição Federal de 1988, este princípio já estava presente nas discussões sobre a saúde da mulher, sobretudo pelos movimentos de mulheres, em especial o movimento feminista que ganhou força no período da redemocratização do país.

Estes movimentos de mulheres, feministas e também o movimento sanitário, foram peças fundamentais para que em 1984 fosse lançado oficialmente, pelo Ministério da Saúde, o Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM).

Segundo Mattos (2009, p. 62) "Subjacente a esse programa estava uma densa crítica ao modo como as questões e os problemas de saúde da mulher vinham sendo tratados nas políticas e nos serviços de saúde.". Ainda segundo o autor, o aspecto mais central dessa crítica, pode ser resumido da seguinte forma:

[...] os problemas de saúde da mulher eram pensados de forma reducionista, sem levar em conta os contextos culturais e as diversas formas de dominação que conferiam especificidades ao adoecimento das mulheres. Em consequência, as respostas governamentais não respondiam adequadamente, quer a essas especificidades do adoecimento da mulher brasileira, nem tampouco se inscreviam numa perspectiva de emancipação, ou seja, da superação das diversas dominações (MATTOS, 2009, p. 62).

Kornijezuk (2015, p. 47) ao retratar a luta do movimento feminista no período da história que este programa foi forjado, salienta que:

No Brasil, as mulheres integram grupos politicamente minoritários, mas a partir da organização do movimento feminista e de mulheres, elas passaram a questionar a sua posição na sociedade e a defender seus interesses através de uma perspectiva de gênero. Com o processo de abertura política, as questões feministas ganharam espaço político, os movimentos deslocaram o foco da opressão feminina para questões ligadas as transformações do papel da mulher na sociedade, como o direito a saúde e a sexualidade.

Nessa mesma linha, Farah (2004) aponta que os movimentos de mulheres passam a levantar temas específicos, denunciam as desigualdades de classe, lutam pela

necessidades de informações e de intervenções potencialmente capazes de evitar um sofrimento futuro. As necessidades não se reduzem àquelas apreensíveis por uma única disciplina como a epidemiologia, ou como a clínica. Novamente, o princípio da integralidade implica superar reducionismos.”.

democratização do país, e pelos direitos das mulheres a exemplo do direito à creche, à saúde da mulher, à sexualidade e contracepção.

À medida que a luta por direitos foi se consolidando, diversos grupos de mulheres organizaram movimentos com o objetivo de pressionar o governo para aprovar as políticas de gênero. A partir do momento que estes movimentos alcançaram maior representação e força política, as lutas por representação política, planejamento familiar não coercitivo e a abordagem de gênero foram sendo introduzidas nas áreas institucionais e passou-se a reivindicar o recorte de gênero na elaboração e implementação das políticas públicas brasileiras (FARAH, 2004).

O Programa de Atenção Integral à Saúde da Mulher (PAISM) foi uma dessas conquistas. Nasceu tendo como base o conceito de “atenção integral à saúde da mulher” (AIM), definido pelo Ministério da Saúde enquanto um conjunto de “ações de saúde dirigidas para o atendimento global das necessidades prioritárias desse grupo populacional e de aplicação ampla no sistema básico de assistência à saúde.” (BRASIL, 1984, p. 6). Objetivava oferecer atividades de assistência integral clínico-ginecológica e educativa voltadas para o aprimoramento do controle pré-natal, do parto e do puerpério; a discussão de problemas existentes desde a adolescência até a terceira idade; o controle das doenças transmitidas sexualmente, do câncer cérvico-uterino e mamário; e ainda a assistência no processo de concepção e contracepção (BRASIL, 1984).

O PAISM insere-se em um contexto de forte efervescência dos movimentos sociais no Brasil, período no qual entraram em cena novos sujeitos sociais que protagonizaram importantes transformações político-sociais para o país.

Estes movimentos foram importantes pois contribuíram com o processo de ruptura conceitual dos princípios norteadores da política de saúde para as mulheres e os critérios para eleição de prioridades neste campo. O programa ainda salienta que o atendimento à mulher pelo sistema de saúde (antes de sua implantação) vinha se limitando, quase que exclusivamente, ao período gravídico-puerperal e, ainda assim, de forma deficiente (BRASIL, 1984).

Três são os princípios que compõem este programa, a saber: descentralização, hierarquização e regionalização dos serviços (conceitos concebidos pelo movimento sanitário), contemplando ainda ações educativas, preventivas, de diagnóstico, tratamento e recuperação (BRASIL, 1984).

É imperativo afirmar que o PAISM representou um marco na atenção à saúde da mulher, através, sobretudo, de sua nova abordagem: a assistência integral. Porém é

importante mencionar que por trás dos avanços, coexistiam limites que dificultavam a sua real implantação, dentre eles, destaca-se, segundo Mattos (2009), a forma que a política assumiu, ou seja, a de um programa.

Em resposta a esses limites o Ministério da Saúde elabora em 2004 a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher (PNAISM), formada a partir dos princípios do Sistema Único de Saúde, consolidando os avanços do PAISM. Esta política mostrou-se inovadora ao contemplar aspectos relacionados à promoção e humanização da saúde a fim de minimizar iniquidades existentes na saúde da mulher, atendendo grupos de pessoas até então alijadas da sociedade e áreas antes pouco assistidas. A política ainda considera a diversidade dos 5.561 municípios, dos 26 estados e do Distrito Federal, que apresentam diferentes níveis de desenvolvimento e de organização dos seus sistemas locais de saúde. Outro ponto de destaque é a proposta de construção conjunta das ações e o respeito à autonomia dos diversos parceiros envolvidos no processo de concretização das políticas, enfatizando a importância do empoderamento das usuárias do SUS e sua participação nas instâncias de controle social (BRASIL, 2011).

Com essa configuração a PNAISM, de acordo com Kornijezuk (2015, p. 71),

[...] ganha a forma de Plano Nacional de Atenção Integral à saúde da mulher, tendo como objetivo principal, a implementação de ações de saúde que contribuam para a garantia dos direitos humanos das mulheres e reduzam a morbimortalidade por causas previsíveis e evitáveis.

A PNAISM possui como objetivos principais: a) a promoção da melhoria das condições de vida e saúde das mulheres brasileiras, mediante a garantia de direitos legalmente constituídos e ampliação do acesso aos meios e serviços de promoção, prevenção, assistência e recuperação da saúde em todo território brasileiro; b) contribuir para a redução da morbidade e mortalidade feminina no Brasil, especialmente por causas evitáveis, em todos os ciclos de vida e nos diversos grupos populacionais, sem discriminação de qualquer espécie; c) ampliar, qualificar e humanizar a atenção integral à saúde da mulher no Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2011).

Apesar de todo o avanço que esta política representou, a materialização dos seus princípios e diretrizes rumo a uma assistência integral à saúde da mulher, é tarefa inconclusa e configura-se um desafio ainda em andamento. Torna-se, assim, essencial que as mulheres enquanto titulares de direitos lutem pela sua efetivação e se apropriem dos seus mecanismos de exigibilidade. Para tal feito, torna-se igualmente necessário que

o Estado, os gestores e a sociedade civil como um todo, entendam o seu papel frente à consolidação e a viabilização do direito à saúde integral da mulher.

Além disso, é importante considerar as históricas desigualdades de poder entre homens e mulheres e sua implicação nas condições de saúde destas últimas. Fato que justifica a emergência da incorporação da perspectiva de gênero na análise do perfil epidemiológico e no planejamento de ações de saúde, que tenham como objetivo promover a melhoria das condições de vida, a igualdade e os direitos de cidadania da mulher (BRASIL, 2011; 2013).

Embora as mulheres vivam mais do que os homens, adoecem mais frequentemente. Estudos comprovam que a vulnerabilidade feminina, diante de certas doenças e causas de morte, está mais relacionada com a situação de discriminação na sociedade que a situação com fatores biológicos. Da mesma forma, é importante considerar as especificidades na população feminina – negras, indígenas, trabalhadoras da cidade e do campo, as que estão em situação de prisão e de rua, as lésbicas e aquelas que se encontram na adolescência, no climatério e na terceira idade – e relacioná-las à situação ginecológica, em especial aos cânceres do colo do útero e de mama (BRASIL, 2013).

Já no governo da Presidenta Dilma Rousseff, foi elaborado o Plano Nacional de Políticas para as Mulheres (PNPM) para o período 2013-2015, pensado a partir da realização de três Conferências Nacionais (2004, 2007 e 2011), que se apresentou como uma ferramenta orientadora de políticas públicas que visam reduzir as desigualdades de gênero presentes em vários níveis, setores e atividades do país. Entre os instrumentos do PNPM, destaca-se a criação dos Organismos de Políticas para as Mulheres (OPM) (BRASIL, 2015a).

Todavia, é importante mencionar a criação da Secretaria de Política para as Mulheres da Presidência da República (SPM/PR) em 2003²¹ e sua elevação ao status de ministério em 2011, pois representou impactos positivos na vida desse segmento. Alguns anos depois, em outubro de 2015, foi criado o Ministério das Mulheres, da Igualdade

²¹ Logo em seguida a criação da SPM, em 2004, aconteceu a I Conferência Nacional de Políticas para as Mulheres (momento em que foram construídos a Política Nacional para as Mulheres e o I Primeiro Plano Nacional de Políticas para as Mulheres) e a inclusão do desafio de reduzir as desigualdades de gênero e de raça no Plano Plurianual 2004-2007. Isso foi possível a partir de um processo de mobilização de organizações de movimentos sociais e da sociedade civil (AZZOLIN; YANNOULAS, 2016).

Racial e dos Direitos Humanos, ocasião em que a SPM/PR foi transformada em Secretaria Especial de Políticas para as Mulheres (SPM), vinculada ao referido Ministério (BRASIL, 2015a). Essa Secretária possui como missão:

[...] reverter o padrão de desigualdade entre mulheres e homens, assegurando direitos para melhorar a qualidade de vida das mulheres brasileiras, considerando toda a sua diversidade, a partir da implementação de políticas públicas transversais, destacando-se a participação, o controle social e a igualdade racial. O principal objetivo da SPM é promover a igualdade entre homens e mulheres e combater todas as formas de preconceito e discriminação herdadas de uma sociedade patriarcal e excludente. Além disso, cabe à SPM, assegurar direitos, por meio da formulação, implantação, implementação, consolidação e ampliação das políticas públicas, de forma transversal com todos os ministérios, estados e municípios, para que incluam a perspectiva de gênero nas suas políticas (BRASIL, 2015a, p. 10, grifos do autor).

O PNPM 2013-2015 contempla, em seu terceiro capítulo, a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher (PNAISM), ficando definida a incumbência dos Organismos de Políticas para Mulheres o papel de monitorar e acompanhar a sua implementação, pois dela depende a assistência para a grande maioria da população feminina brasileira, em especial aquela pertencente às classes mais pobres. Esse Plano representa, ainda, as políticas globais do governo federal para a população feminina devendo ser compreendido e implantado de acordo com a realidade local dos estados e municípios brasileiros (BRASIL, 2015a).

Esta iniciativa de monitorar e acompanhar a implantação da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher e do Plano Nacional de Políticas para as Mulheres é uma contribuição da SPM que tem como objetivo investigar os avanços e dificuldades que essa Política enfrenta para responder às necessidades e direitos das mulheres na área da saúde. Entende-se que o monitoramento e acompanhamento das propostas, ações e estratégias das Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde são importantes para dar a dimensão do cumprimento ou não do previsto na PNAISM, permitindo aos OPM participarem nas decisões das autoridades locais (BRASIL, 2015a).

Em 2016 aconteceu em Brasília a IV Conferência Nacional de Políticas para Mulheres, intitulada “Mais Direitos, Participação, e Poder para as Mulheres”. De acordo com o texto base da Conferência, ela “cumpre o papel fundamental de aprofundar a democracia e assegurar a continuidade e consolidação das políticas exitosas que colocaram o Brasil em outro patamar de desenvolvimento econômico, político e

humano.” (BRASIL, 2015b, p. 5). A Secretária de Políticas para a Mulheres e Presidenta do Conselho Nacional dos Direitos das Mulheres (CNDM), Eleonora Menicucci, nessa ocasião, explana:

Estamos convictas que a força e a luta das mulheres inseridas nos mais diversos movimentos e organizações sociais por todo o Brasil e do trabalho de quase 13 anos da Secretaria de Políticas para as Mulheres, vem consolidando e fortalecendo as políticas públicas para as mulheres. Essas ações são fundamentais para impulsionar de forma definitiva a construção de um Brasil mais junto, desenvolvido, participativo e de igualdade entre mulheres e homens. (BRASIL, 2015b, p. 5).

Entretanto, apesar de todos os ganhos sociais que as mulheres foram conquistando ao longo de sua árdua trajetória de lutas, brevemente apresentadas aqui, a IV CNPM já acontece em um contexto de acentuada instabilidade social, econômica e política, desde que o vice-presidente Michel Temer assumiu o poder, com o então impeachment e afastamento da primeira mulher presidenta eleita, Dilma Rousseff. Deste então, presencia-se um ambiente de escandalosos ataques e retrocessos aos direitos sociais, que põem em risco inúmeras conquistas da classe trabalhadora forjadas historicamente, especialmente a dos movimentos de mulheres e dos sanitaristas da década de 1980, que já vinham sendo paulatinamente suprimidas, desde adoção do ideário neoliberal, na década de 1990.

É nesse cenário de ajustes neoliberais e de ataques às políticas sociais, que um grupo de mulheres em Sergipe, acometidas pelo câncer de mama, resolveram se unir e formar um grupo que hoje leva o nome de Associação Mulheres de Peito, conforme será visto no próximo capítulo.

CAPÍTULO III – HISTÓRIA E LUTA DA ASSOCIAÇÃO MULHERES DE PEITO

Este capítulo traz os resultados da pesquisa realizada junto às mulheres que fazem parte da diretoria da Associação Mulheres de Peito. Para tanto, conta com quatro eixos de análise. O primeiro tem como propósito resgatar a história da Associação Mulheres de Peito, analisando as motivações e razões para o seu surgimento; o segundo contempla a caracterização das integrantes da AMP; o terceiro trata das principais demandas e dificuldades que chegam à Associação e suas formas de enfrentamento e resistência; e no último eixo, são apresentadas as perspectivas futuras da luta dessas mulheres.

3.1 A história da Associação Mulheres de Peito

De acordo com as entrevistadas, a Associação Mulheres de Peito (AMP) nasceu a partir da iniciativa de uma mulher que fazia tratamento no ambulatório do Hospital Universitário de Aracaju/SE, e ao observar, quando da frequência às consultas, que outras pacientes também estavam passando pela mesma situação e resolveu formar um grupo em uma rede social (WhatsApp). Inicialmente, além dela o grupo contava com três mulheres com câncer que também estavam em tratamento no referido ambulatório, conforme indica o relato a seguir:

E daí a gente foi pegando o contato uma da outra porque toda semana nós, após a cirurgia, estávamos lá pra fazer a manutenção. Então, eu tive a ideia de fazer um grupo, a gente não tinha contato assim, só aquele contato – oi; – Tudo bem? O que é que tá acontecendo? E aí foi que nesse dia, eu tive ideia de criar esse grupo e fui adicionando (ALINE).

Ratificando o exposto acima, Marcon e Salci (2011) expõem que durante uma fase do tratamento as pacientes oncológicas precisam frequentar a instituição de saúde quase que diariamente, e, nesse ir e vir, acabam conhecendo pessoas e suas histórias de vida, além de construir laços de amizades.

Segundo a presidente da Associação, a primeira motivação para a criação do grupo foi o desejo de uma maior aproximação entre elas, como também a necessidade da existência de um espaço propício para compartilhar dúvidas, medos e incertezas sobre o câncer de mama e as etapas do tratamento e, ainda, por entenderem a importância de conversar com pessoas que vivenciam a mesma doença, conforme depoimento a seguir.

[...] daí eu senti a necessidade de ter alguém que realmente entendesse o que eu estava sentindo, porque é fácil, “ah, você vai melhorar, vai passar”, mas quem realmente tá envolvido ali, o sentimento é outro, a dor é outra (ALINE).

Muitas mulheres ao se depararem com o diagnóstico de câncer, sentem-se assustadas, perdidas e angustiadas, temendo os danos e impactos que a doença poderá provocar em suas vidas, o que pode ser intensificado pela falta de informação e orientação. De acordo com Almeida et al (2009) as mulheres que enfrentam o câncer de mama vivenciam um sofrimento que se materializa de distintas formas, em diferentes momentos, motivo pela qual muitas delas buscam o apoio social não apenas de familiares e amigos, mas também dos grupos que discutem a temática para amenizar a situação vivenciada.

Almeida e Gonçalves (2015, p. 134) complementam: “Nesse sentido, entende-se que os grupos de ajuda mútua no contexto do câncer de mama objetivam, na sua maioria, auxiliar as mulheres a compreender a doença, compartilhar experiências e promover convivências que favoreçam seu bem-estar geral.”. Gomes et al (2003), por sua vez, evidenciam que a convivência em grupo composto por pessoas que compartilham de problemas semelhantes ajuda as mulheres a quebrarem barreiras criadas por sentimentos de isolamento e solidão, através da possibilidade de compartilharem dores, dúvidas e angústias relacionadas à doença.

O depoimento de Aline corrobora com essas afirmações, ao relatar a importância do grupo nessa etapa da sua vida e como ele a ajudou a passar por esse momento de tantas novidades e incertezas.

[...] é uma situação que assim, quando você chega em um local, Hospital Universitário, pouco eu tinha ido e quando eu cheguei lá eu via algumas pacientes de dreno, careca, eu me sentia perdida naquele mundo [...] e eu olhava assim toda acanhadinha e depois que eu conheci e tive a oportunidade de tá próxima a elas, eu fiquei mais forte, veio mais aquela vontade de lutar, entendeu? (ALINE).

Essas quatro mulheres que desde a descoberta do câncer tiveram que enfrentar diversas preocupações e incertezas em relação ao tratamento, recuperação, possibilidades de cura e de uma vida normal depois da doença, também tiveram que enfrentar o descaso da saúde pública, frente aos pacientes oncológicos no estado de Sergipe. Como exemplo, no ano de 2015, a máquina de radioterapia do Hospital de Urgência de Sergipe quebrou interrompendo o tratamento de quase 100 pacientes oncológicos, dentre eles estava uma

das quatro fundadoras do grupo Mulheres de Peito, Sheyla Galba, como ela demonstra no relato a seguir:

Eu descobri o câncer em 2014 e aí fiz o tratamento pelo SUS. E aí eu precisei fazer radioterapia, então na minha primeira seção de radioterapia o médico foi bem taxativo comigo [dizendo] que eu não podia interromper o tratamento. Então a máquina quebrou e aí quando a pessoa do HUSE ligou pra mim domingo à noite dizendo “amanhã não venha fazer o seu tratamento” de imediato veio na minha cabeça o que o médico disse “você vai morrer, se você não fizer o tratamento no tempo certo, você vai morrer”. (SHEYLA).

Diante dessa situação de desespero e de risco real de morte a entrevistada entrou em contato com as demais mulheres que estavam no grupo, que na época eram 30, e procurou os meios de comunicação local e denunciou a situação, de forma a pressionar o governo do Estado para solucionar o problema. A princípio, Sheyla acreditava que esta era uma luta individual em defesa da sua própria vida, mas como veremos no relato abaixo, ao tomar conhecimento da situação percebeu que aquela não era uma luta restrita a ela: “[...] eu pedi ajuda a elas, elas me ajudaram, quando a gente chegou lá a gente viu que não era Sheyla, eram 99 pessoas” e foi a partir desse momento que se começou a perceber que o grupo Mulheres de Peito não podia ser apenas de solidariedade, mas de luta e militância pela causa oncológica em Sergipe.

[...] na segunda feira 6 horas da manhã tinha 15 Mulheres de Peito na porta do HUSE todas vestidas com a blusa “Mulheres de Peito”. Então a gente não tinha nem ideia que aquilo era uma militância, que a gente estava fazendo um movimento, não, naquele momento ali o que a gente [...] queria era salvar a minha vida, a gente não sabia quantas pessoas fazia o tratamento... eu não tinha ideia de nada mesmo, entendeu? Então quando terminou a entrevista e todo mundo foi embora, rádio, televisão, Infonet, tudo foi embora! Aí que eu fui ver as pessoas descendo do HUSE e eu fui procurar saber, eram 99 pessoas em tratamento de radioterapia, então a partir daí a gente começou a travar essa luta contra esse sistema que só faz prejudicar a vida da gente. (SHEYLA).

Em meio a esse descaso com a saúde dos pacientes oncológicos de Sergipe, que tiveram por diversas vezes o seu tratamento interrompido, foram veiculadas na imprensa local diversas denúncias que cobravam respostas da parte do estado de Sergipe, não só pelas Mulheres de Peito, mas também pela Comissão de Direitos Humanos (CDH) da Ordem dos Advogados (OAB/SE), do Ministério da Saúde, do Ministério Público,

Tribunal de Contas do Estado, dentre outros. Ao pesquisar as reportagens referentes às interrupções dos tratamentos de radioterapia em Sergipe, entre os anos 2015 à 2018, foi possível identificar o protagonismo que a Associação Mulheres de Peito vem desempenhando frente a luta pelo tratamento oncológico no Estado, sendo constante a presença dessas mulheres tanto nas manifestações, como em reuniões com representantes dos órgãos públicos, com a OAB/SE, dentre outros espaços de luta e resistência.

No dia 18 de setembro de 2015, de acordo com Reportagem do G1 Sergipe²², a Comissão de Direitos Humanos da OAB/SE visitou o setor de oncologia do Hospital de Urgência de Sergipe (HUSE) e cobrou um posicionamento da diretoria do maior hospital público do estado sobre a suspensão do tratamento de radioterapia dos pacientes. Com a inspeção ficou decidido que a CDH iria apresentar um relatório da visita ao Conselho da Ordem com o objetivo de mover uma ação civil pública para obrigar o Estado a resolver o problema (TV SERGIPE, 2015a).

Em outra reportagem do G1 Sergipe do dia 27 de outubro de 2015²³ foi apresentada a informação de que o Conselho Pleno da Ordem dos Advogados do Brasil, Seccional Sergipe (OAB/SE), aprovou por unanimidade o requerimento solicitando providências para os problemas nos serviços de oncologia do estado, tendo em vista a constatação de que o aparelho de radioterapia do HUSE ficou quebrado durante quase 15 dias, deixando cerca de 100 pacientes com o tratamento radioterápico interrompido. Somado a isso, havia uma fila com mais de 300 pacientes à espera do tratamento, sem previsão de atendimento. Como já visto anteriormente, por lei as pessoas com câncer têm o direito de iniciar o tratamento pelo Sistema Único de Saúde (SUS) em até 60 dias após o registro da doença no prontuário médico. Tal como constatado em outros estados, a situação em Sergipe também não é diferente (TV SERGIPE, 2015b).

Ainda de acordo com essa reportagem, para Sheyla Galba, representante do grupo Mulheres de Peito, o posicionamento da Ordem representava uma nova esperança. “Com o apoio da OAB/SE, eu enfim me sinto segura. Acredito que, finalmente, o nosso problema será

²² Fragmentos da reportagem do G1 Sergipe, do dia 18 de novembro de 2015. Disponível em: <<http://g1.globo.com/se/sergipe/noticia/2015/09/oab-pede-posicionamento-ao-huse-sobre-suspensao-da-radioterapia.html>>.

²³ Fragmentos da reportagem do G1 Sergipe, do dia 27 de outubro de 2015. Disponível em: <<http://g1.globo.com/se/sergipe/noticia/2015/10/oab-pede-solucao-para-tratamento-do-cancer-em-sergipe.html>>.

resolvido.”, disse. Segundo a reportagem, de 20 sessões do tratamento de radioterapia de Sheyla, 15 foram interrompidas devido à quebra do aparelho.

Ainda sobre esse drama vivenciado pelos pacientes oncológicos, a Advogada Maria Amelia Santana Araújo, também se pronunciou através de uma publicação no site JusBrasil em 4 de outubro de 2016²⁴, denunciando o estado de Sergipe por negligência na prestação do tratamento oncológico do HUSE, afirmando que ele pode ser responsabilizado, diante dos inegáveis danos causados aos pacientes. Em suas palavras:

A frequente quebra da única máquina de radioterapia do HUSE denuncia o descumprimento do Estado para com o dever constitucional de fornecer tratamento necessário e adequado aos pacientes. O câncer não espera. Exige rápido e adequado combate. E o uso de máquina “obsoleta”, comprada há mais de 20 (vinte) anos para atender uma demanda que a cada ano aumenta, não pode ser considerado “caso fortuito”, fato imprevisível. Mas, sim. Fato previsível. Fato que exige políticas de prevenção e tratamento rápidas. (ARAÚJO, 2016, n.p.).

Porém, ao que pese essas iniciativas e várias outras identificadas quando da realização do TCC é notório que o descaso com os pacientes oncológicos no estado de Sergipe persiste até os dias de hoje, ainda que a pressão exercida pelos movimentos sociais e organizações da sociedade civil, dentre elas, a Associação Mulheres de Peito, represente uma importante ferramenta no sentido de buscar soluções para os constantes problemas vivenciados.

Para compreender melhor está problemática vivenciada pelos pacientes oncológicos do Estado, é preciso levar em consideração a ineficiência do Estado brasileiro de implementar políticas públicas e de efetivar os direitos previstos no ordenamento jurídico. Agrega-se a isso o fato do Brasil ainda ser um país comanda por uma pequena elite política e econômica que se estrutura em torno de privilégios. Assim, é comum que a grande parte dos direitos e das leis, não sejam cumpridos em sua totalidade, sobretudo nas classes mais pobres. Embora a participação social tenha permitido romper formalmente com esse modelo, elaborando um arcabouço legal extremamente progressista, a permanência de relações de poder desiguais e a fragilidade do Estado brasileiro não permitem a sua plena efetivação. Dessa forma a participação social, tem como desafio

²⁴ Fragmento do depoimento de Maria Amelia Santana Araújo retirado do site JusBrasil, publicado em 4 de outubro de 2016. Disponível em: <https://ameliasantana.jusbrasil.com.br/artigos/390827632/a-teoria-da-perda-da-chance-e-a-constante-interruptao-da-radioterapia-no-huse?ref=topic_feed>.

a consolidação de uma institucionalidade de exigibilidade de direitos (CIONELLO, 2008).

“A idéia da participação dos indivíduos na esfera pública, debatendo e deliberando acerca de questões coletivas que dizem respeito às suas vidas, sempre foi um dos elementos essenciais da democracia e da política.” (CIONELLO, 2008, p. 2). No entanto, a participação política de grupos e associações, segundo Sousa (2010), diferenciam-se das formas tradicionais de militância como sindicais e partidárias. Essas associações ao desenvolverem trabalhos em causas sociais, estão exercendo uma ação política, não significando, porém, que este tipo de prática esteja ligada a partidos políticos. Entretanto, qualquer tipo de mobilização coletiva que almeja solucionar uma situação específica é uma forma de se fazer política em sentido amplo, propiciando que os indivíduos atuem enquanto integrantes da sociedade. Assim, foi possível observar através dos relatos, que a Associação desenvolve atividades de caráter assistencial e filantrópico, mas também ações políticas.

No início do grupo as integrantes tiveram que enfrentar resistência de alguns de seus familiares, amigos e até dos seus médicos, quanto à criação e permanência no grupo. Exemplo disso é uma fala de uma das entrevistadas ao relatar que sua oncologista orientou que saísse do grupo. Em resposta, ela informou que não tinha como deixar o grupo, porque além de considerar fundamental a luta, participou diretamente da sua criação: “[...] como vou sair de uma coisa que eu criei? Não tem como, doutora!” (ALINE).

Outra participante da pesquisa relatou que isso ainda acontece atualmente e descreveu o que a sua médica havia dito no dia que estava concedendo entrevista para o TCC: “[...] hoje mesmo a minha médica disse isso a mim, “Sheyla, olhe, você tem que desacelerar [...]” (SHEYLA). Em resposta a médica ela disse:

Doutora é uma missão, como é que eu vou abandonar a minha missão? Isso é uma missão! Porque Deus não castiga ninguém, né? [...]. Então assim, Ele me deu um câncer, [...] Não é que Ele tenha me dado um câncer, me deu uma missão [...]. Mas pra você executar essa missão você vai ter que sofrer um pouquinho, você vai ter que sentir na pele o que essas pessoas estão sentindo. Então, eu tenho isso como uma missão e eu digo a elas assim que Deus escolheu a gente e tá capacitando. (SHEYLA).

Apesar de compreenderem que a preocupação das profissionais médicas está relacionada com a saúde delas pelo fato de dirigem uma Associação que causa desgastes constantes, diante de diferentes situações apresentadas pelas mulheres que dela

participam, consideram que não é possível deixar de integrar esse grupo, sobretudo porque compreendem que se trata de uma “missão de vida”. Com isso, é possível ressaltar que mesmo com alguns posicionamentos contrários, essas pacientes persistiram na manutenção do grupo, que foi oficialmente criado em 14 de novembro de 2014, inicialmente com quatro mulheres, mas na medida em que elas entravam em contato com outras pacientes que também tinham o diagnóstico de câncer, o grupo foi crescendo e hoje é composto por cerca de 200 mulheres.

Todos os hospitais, clínicas que nós íamos, aí sempre uma pessoa “coloca”, “adicione”, aí hoje ele funciona assim também, né? Funciona dessa forma, ah, começa a conversa e “ah, eu posso entrar no grupo?” e aí é adicionada. Quais são os critérios? Tem que ter o diagnóstico de câncer e só entra mulheres. (ALINE).

Com a ampliação do número de participantes, viu-se a necessidade de possuir um espaço físico para uma melhor assistência às pacientes oncológicas, em especial as mulheres mastectomizadas. Além disso, no ano de 2016, quando o grupo já havia completado dois anos de criação, resolveram legalizá-lo e passou a ser Associação Mulheres de Peito. Enquanto Associação se enquadra no conceito referente às organizações da sociedade civil, enquanto entidade privada sem fins lucrativos que tem por objetivo desenvolver ações de interesse público (BRASIL, 2014), e neste caso dando visibilidade às causas dos pacientes oncológicos de Sergipe, que por muitas vezes tem os seus direitos violados. No próximo tópico, será feito uma breve caracterização das integrantes da AMP.

3.2 Caracterização das integrantes da Associação Mulheres de Peito

Para fazer uma breve caracterização das integrantes da Associação foram utilizadas as fichas²⁵ disponibilizadas pela Diretoria das Mulheres de Peito, que contém informações sobre as participantes da Associação como: idade, tipo de câncer, ano de descoberta do câncer, cidade que reside, serviço de saúde utilizado (convênio, particular ou SUS) e principais dificuldades enfrentadas. Em um universo de 210 fichas, analisou-se 107, correspondendo a uma amostra de aproximadamente 51%. Não foram

²⁵ Faz-se necessário salientar que essas fichas consistem em um importante instrumento de registro da Associação, mas que possui algumas limitações, decorrentes, principalmente, da falta de algumas informações e de uma maior sistematização.

determinados critérios de pré-seleção das fichas, uma vez que foram acessadas de forma aleatória, até que se verificou a repetição das respostas e um número suficiente para a necessidade do estudo.

Em relação à idade, os dados apontam que há uma maior concentração de mulheres na faixa etária de 46-56 anos (43%) e de 35-45 anos (39,25%), sendo que a idade mínima é de 28 anos e a máxima de 62 anos, como ilustra a tabela abaixo:

Tabela 1- Faixa etária

FAIXA ETÁRIA	QUANTIDADE DE MULHERES
MENOS DE 35 ANOS	12
35-45 ANOS	42
46-56 ANOS	46
ACIMA DE 56 ANOS	7

Fonte: Tabela elaborada pelas autoras, a partir dos dados retirados das fichas das integrantes da Associação Mulheres de Peito (2018).

Articulando os dados apresentados acima com os tipos de neoplasias que constam nas fichas analisadas, compreende-se que as faixas etárias prevalecentes (35 a 56 anos) estão associadas ao tipo de câncer diagnosticado. Foi identificado o carcinoma mamário em 98 mulheres, sendo que desse total oito tiveram a recidiva da doença. De acordo com estudos realizados pelo INCA, o câncer de mama é relativamente raro em mulheres abaixo de 35 anos, sendo que acima dessa idade sua incidência cresce progressivamente, em especial após os 50 anos. É imprescindível ressaltar que o alto índice de câncer de mama observado nos dados confirma as estatísticas nacionais que apontam esse tipo de neoplasia como a mais incidente entre a população feminina, como já mencionamos anteriormente. Outros tipos de carcinomas também foram registrados, porém com proporções bem inferiores, conforme mostra o gráfico a seguir:

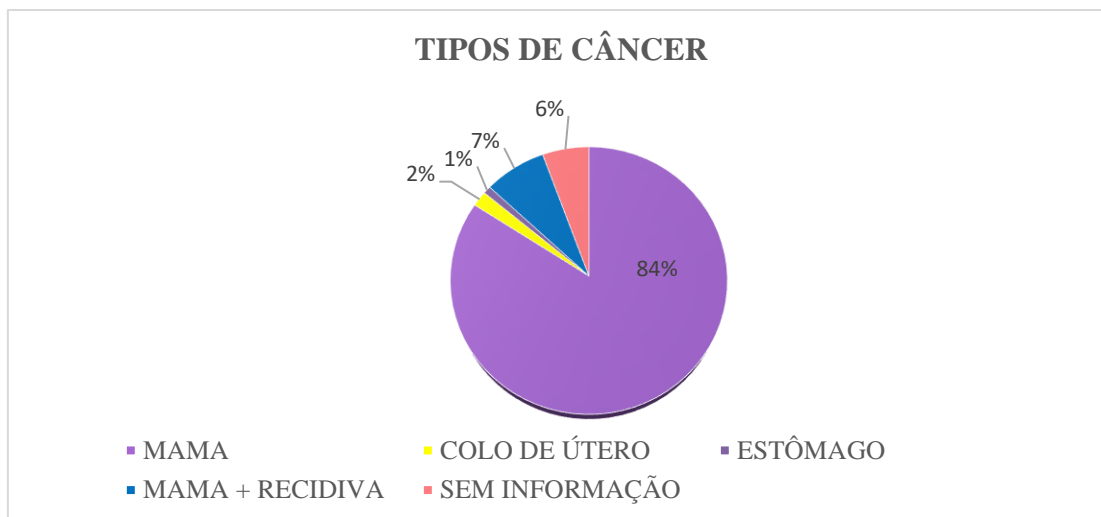


Gráfico 1- Tipos de câncer

Fonte: Gráfico elaborado pelas autoras, a partir dos dados retirados das fichas das integrantes da Associação Mulheres de Peito (2018).

Os resultados referentes ao ano que ocorreu a descoberta do câncer indicam que a maior parte delas teve o seu diagnóstico confirmado entre os anos de 2014 a 2016. Esse dado é compreensível se levarmos em consideração que o grupo Mulheres de Peito teve início em 2014, conforme já visto anteriormente.

Tabela 2 - Ano de descoberta do câncer

ANO DE DESCOBERTA	QUANTIDADE DE MULHERES
1996	1
2002	1
2006	1
2009	1
2010	3
2011	1
2012	4
2013	8
2014	16
2015	24
2016	10
2017	2
SEM INFORMAÇÃO	35

Fonte: Tabela elaborada pelas autoras, a partir dos dados retirados das fichas das integrantes da Associação Mulheres de Peito (2018).

Em relação aos locais (cidade ou Estado) que essas mulheres residem, ficou demonstrado que 50 delas moram na capital sergipana, 53 habitam na Grande Aracaju e no interior do estado, tendo duas residentes da Bahia e uma em São Paulo. Convém

ressaltar que em uma das 107 fichas pesquisadas faltava essa informação, como pode ser visualizado no gráfico abaixo:

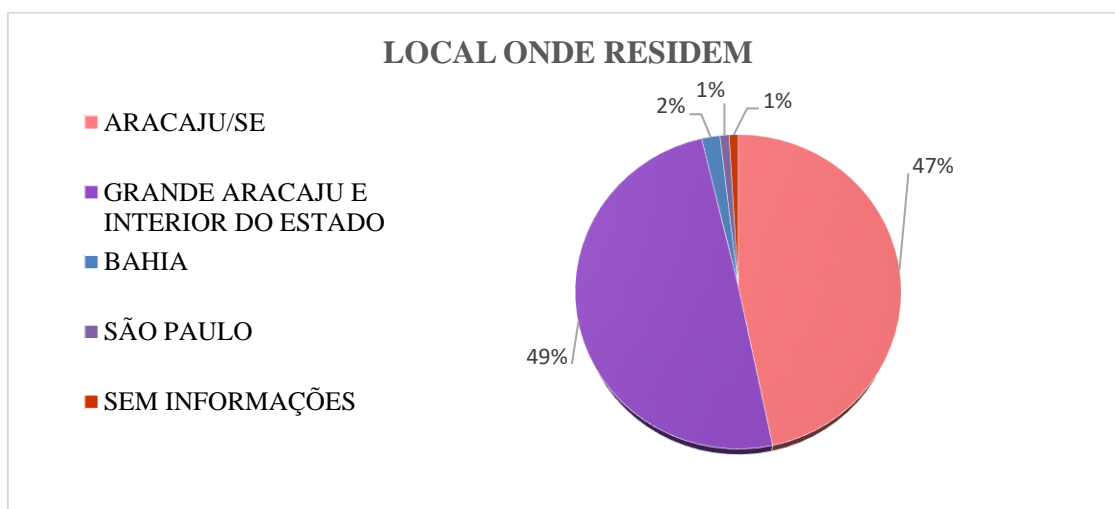


Gráfico 2- Local onde residem as integrantes da AMP

Fonte: Gráfico elaborado pelas autoras, a partir dos dados retirados das fichas das integrantes da Associação Mulheres de Peito (2018).

Dentre os municípios do interior do estado que compõem as estatísticas acima apontadas, estão: Barra dos Coqueiros, Boquim, Estância, Itabaiana, Porto da Folha, São Cristóvão, Socorro e outros. Um dos fatores a ser considerado como motivador da integração dessas mulheres na Associação, mesmo residindo em outras regiões de Sergipe, consiste no fato de que os únicos hospitais que oferecem Serviço de Alta Complexidade em Oncologia, denominados de UNACON, estão localizados em Aracaju, sendo eles: Hospital de Cirurgia/Fundação Beneficência Hospital de Cirurgia e o Hospital Governador João Alves Filho. Assim, muitas dessas pacientes oncológicas que se deslocam para fazer o tratamento na Capital, acabam por conhecer a AMP e desejam participar por se sentirem acolhidas e apoiadas. Desse modo, pode-se considerar que a Associação Mulheres de Peito é de suma importância não apenas para mulheres aracajuanas, mas para outras mulheres de distintas localidades.

No que condiz aos serviços de saúde acessados pelas integrantes da Associação, percebeu-se que a maioria, 49 delas²⁶, utilizou/utiliza o SUS, sendo que desse montante 10 usufruem do SUS juntamente com serviços particulares e duas possuem convênio,

²⁶ É importante enfatizar que do total das 107 fichas analisadas 34 não possuíam a referida informação.

apesar de também recorrerem aos serviços públicos de saúde. Através do gráfico abaixo é possível comparar as informações expostas:

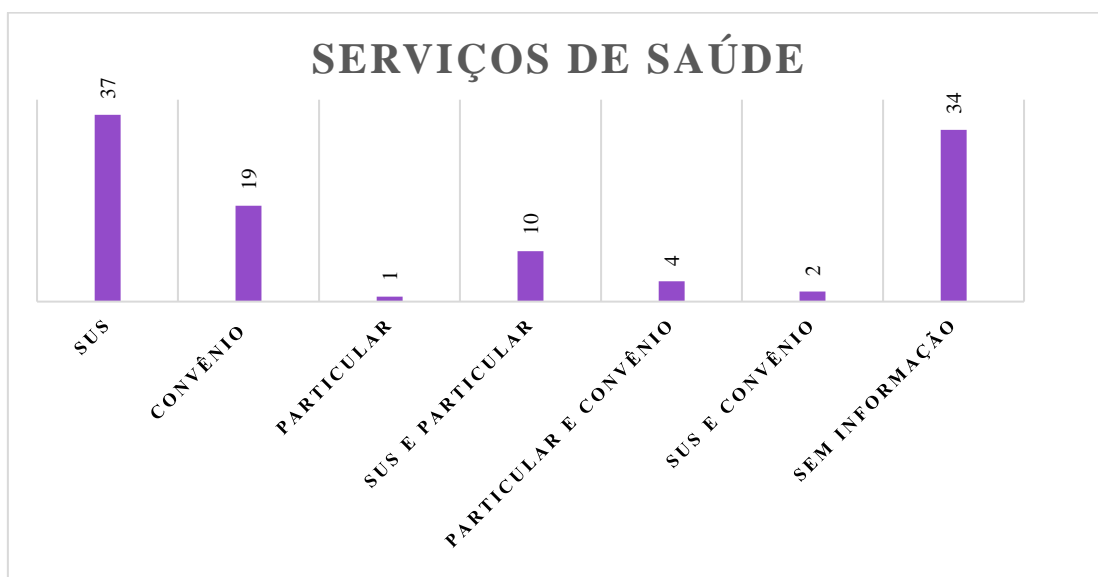


Gráfico 3 - Serviços de saúde utilizados pelas integrantes da AMP

Fonte: Gráfico elaborado pelas autoras, a partir dos dados retirados das fichas das integrantes da Associação Mulheres de Peito (2018).

Acerca do último item a ser analisado que contempla as dificuldades vivenciadas por essas mulheres, houve uma quantidade considerável de fichas sem essa informação, o que acabou limitando a análise. Entretanto, das 43 fichas analisadas, em 24 delas havia a informação de que até aquele momento a integrante da Associação não tinha vivenciado nenhuma dificuldade, já outras 12 relataram queixas em relação à radioterapia, devido as quebras constantes da máquina, ocasionando na interrupção ou até mesmo no adiamento do início do tratamento.

Das 12 mulheres que alegaram problemas com a radioterapia, uma delas informou que estava tendo dificuldade para realização de exames de imagem; outras duas não tinham conseguido realizar o tratamento quimioterápico de forma adequada por conta da falta de acesso ao tratamento. Em quatro fichas foram identificadas dificuldades relativas à realização de cirurgias, contudo não há explicitada a razão de tal ocorrência. Entre estas, uma delas indicou que estava sem o acesso ao medicamento anastrozol. A tabela a seguir contém informações sobre essas questões.

Tabela 3- Dificuldades vivenciadas no tratamento das integrantes da AMP

DIFICULDADES VIVENCIADAS	QUANTIDADE DE MULHERES
CIRURGIA	3
REALIZAÇÃO DE EXAMES DE IMAGEM + RADIOTERAPIA	1
CIRURGIA + ANASTROZOL	1
RADIOTERAPIA	9
REALIZAÇÃO DE EXAMES	1
QUIMIOTERAPIA + RADIOTERAPIA	1
FALTA DE MEDICAMENTO P/QUIMIOTERAPIA + RADIOTERAPIA	1
QUIMIOTERAPIA	2
SEM INFORMAÇÃO	64
NÃO APRESENTARAM	24

Fonte: Tabela elaborada pelas autoras, a partir dos dados retirados das fichas das integrantes da Associação Mulheres de Peito (2018).

Através dos dados obtidos foi possível perceber que os problemas com a radioterapia fazem parte da história da Associação Mulheres de Peito desde quando se pensou em formar o grupo de ajuda mútua e continuam presente até hoje, sendo uma das constantes lutas da Associação, embora algumas conquistas já tenham ocorrido nesse campo fruto de muita luta.

Ao cruzar os resultados referentes às fichas das que relataram não enfrentar dificuldades com relação ao acesso dos serviços de saúde, observou-se que das 24 mulheres que disseram “não” a esta pergunta, 70,83% utilizaram os serviços de convênios ou particulares, demonstrando que há uma menor insatisfação quando utilizados esses meios em comparação com o SUS. Porém, de acordo com o relato da presidente da Associação, a depender do estágio do câncer muitos pacientes precisam recorrer ao Sistema Único de Saúde, sobretudo devido aos valores dos medicamentos e por ser, na maioria das vezes, um tratamento longo.

Com o material analisado, mesmo com as suas limitações, foi possível conhecer um pouco das características dessas mulheres e, conseqüentemente, a Associação Mulheres de Peito, compreendendo os seus desafios e algumas de suas demandas, as quais serão apresentadas no próximo item, tendo como referência a entrevista feita com a diretoria da referida Associação.

3.3 Principais demandas e dificuldades enfrentadas

De acordo com as entrevistadas, as mulheres procuram a Associação principalmente quando necessitam resolver algum problema, seja ele relacionado ao atendimento em saúde, seja financeiro e/ou ainda relativo às questões de cunho psicológico.

No que diz respeito ao atendimento à saúde, as questões mais recorrentes se referem à falta de estrutura nos serviços oferecidos, especificamente àqueles relativos ao tratamento oncológico, podendo-se citar: falta de medicamentos e de médicos, quebra periódica da máquina de radioterapia, enormes filas para realização de exames e cirurgias.

Diante disso, segundo pesquisa de Angelo e Bergamasco (2001) para além da presença do nódulo, os sentimentos e emoções vivenciados pelas mulheres podem estar associados às dificuldades e demora de atendimento nos serviços de saúde, provenientes da burocracia e pela demanda ser muitas vezes maior que os recursos. O significado atribuído pelas mulheres à essa problemática é o de mais um desafio a ser enfrentado, pois percebem-se dependentes e ou impotentes diante das dificuldades enfrentadas no atendimento dos serviços de saúde.

Estes aspectos confirmam-se na entrevista concedida por Sheyla Galba à TV Sergipe no dia 13 de junho de 2016²⁷, ao informar que os pacientes oncológicos estavam vivendo em uma espécie de “roleta russa, com uma arma apontada para cabeça e atirando todos os dias”, pois os serviços de saúde essenciais para o tratamento contra o câncer estavam sendo negligenciados devido à falta de medicamentos oncológicos, como também pela quebra constante da máquina de radioterapia do Hospital Cirurgia, que possuía mais de 35 anos de uso (TV SERGIPE, 2016).

Durante a reportagem, Sheyla relatou que no mesmo ano houve o óbito de quatro integrantes da Associação. Ainda que não seja possível comprovar que a interrupção do tratamento tenha sido a causa das mortes, sabe-se que a interrupção do tratamento é um agravante. Segundo o médico Roberto Gurgel, também entrevistado, a sobrevivência dos pacientes com câncer tratados pelo SUS é 17% menor se comparado àqueles que utilizam serviço particulares.

²⁷ Fragmentos da entrevista de Sheyla Galba fornecida ao telejornal SE TV (Rede Globo) do dia 13 de junho de 2016. Disponível em: <<http://g1.globo.com/se/sergipe/setv-2edicao/videos/v/grupo-mulheres-do-peito-relata-a-dificuldade-para-realizar-o-tratamento-contra-o-cancer/5091539/>>.

Em outra reportagem produzida pelo Balanço Geral Manhã²⁸, em 6 de novembro de 2017, uma das participantes da Associação expôs a dificuldade para conseguir realizar exames imprescindíveis para a continuidade do tratamento. Ela afirmou que precisou recorrer aos serviços privados para finalmente fazer a tomografia e a ressonância magnética, contudo o seu médico prescreveu outro exame de tomografia e a paciente estava há quatro meses tentando realizá-lo pelo sistema público de saúde. Ainda de acordo com a entrevistada, várias pessoas estavam passando pela mesma situação, mas tinham receio de denunciar (TV RECORD, 2017).

É importante explicitar que os problemas acima mencionados são contraditórios a lei, pois de acordo com a Portaria (PT) nº 3.535 de 1998, já apresentada aqui no capítulo anterior, os pacientes oncológicos têm o direito ao atendimento integral, o que condiz com o acesso aos serviços necessários para o tratamento e recuperação da pessoa com câncer. Além de conter o referido direito, a Portaria também estabelece uma rede hierarquizada dos Centros que prestam atendimento oncológico pelo SUS e objetiva atualizar os critérios para o cadastramento de Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CANCON).

Em relação aos Centros de Alta Complexidade, em fevereiro de 2017, iniciaram-se as obras para a construção do Hospital do Câncer de Sergipe, o qual pode ser considerado um CANCON III, por caracterizar-se como uma instituição voltada exclusivamente ao tratamento do câncer e que tem por pretensão o desenvolvimento de ações de prevenção, detecção precoce, diagnóstico e o tratamento de todo tipo e localização da doença, possuindo todos os recursos humanos e equipamentos necessários (BRITO, 2005).

Todavia, em julho de 2018 foi publicado no Diário Oficial do Estado que devido ao atraso das obras, o contrato com o consórcio responsável pela construção do hospital estava sendo rescindido. Segundo o site da TV Sergipe²⁹, as obras deveriam estar com 21% das etapas concluídas, porém, até o momento, apenas 3% havia sido realizado (TV SERGIPE, 2018).

²⁸ Fragmentos de entrevista das Mulheres de Peito e do médico Roberto Gurgel, para o telejornal Balanço Geral Manhã da TV RECORD em 06 de novembro de 2017. Disponível em: <<https://a8se.com/tv-atalaia/balanco-geral/video/2017/11/128104-integrantes-da-associacao-mulheres-de-peito-relatam-dificuldades-para-realizar-tratamento.html>>.

²⁹ Informações extraídas da reportagem publicada pelo G1 Sergipe no dia 18 de julho de 2018. Disponível em: <<https://g1.globo.com/se/sergipe/noticia/2018/07/18/contrato-com-consorcio-para-construcao-do-hospital-do-cancer-em-sergipe-e-rescindido.ghtml>>.

Diante dessa situação, três das integrantes da Associação Mulheres de Peito em entrevista concedida ao Balanço Geral Sergipe³⁰, em 19 de julho de 2018, afirmaram que a notícia acerca da rescisão do contrato causa tristeza e indignação, porque reflete o descaso com o dinheiro público e com os pacientes oncológicos. Ela compartilhou o desejo de ver o Hospital do Câncer pronto antes de morrer, mas diz que, talvez, isso não seja possível, porque já tem “mais de 10 anos na espera e ainda não saiu da planta”. Para uma delas, “muito dinheiro foi investido em cascalho.” (TV RECORD, 2018).

Durante a mesma reportagem foi mencionada a condição dos pacientes com câncer no HUSE, que vivenciam a falta de medicamentos, dentre eles o anastrozol que é de uso diário, como também a defasagem de médicos para realização de exames como a ultrassom, a transvaginal e a mamografia. Assim, segundo elas, diante de toda essa situação pode-se considerar “a banalização do câncer.”.

Já com relação às questões de âmbito financeiro, a associação realiza a “Campanha do alimento”, através da organização de cestas básicas montadas com doações que são feitas à entidade. Essa ação acontece quando conseguem os alimentos e distribuem para as mulheres que estão em situação financeira difícil. Outra atividade desenvolvida por elas é a confecção de artesanatos, cujo objetivo é estimular a integração do grupo e o entretenimento, e também para obter recursos financeiros destinados às associadas e à Associação.

Estas ações contribuem para auferir e/ou complementar a renda de algumas mulheres que vivem em difícil situação financeira. Com a doença muitas deixam de trabalhar e àquelas que já estavam desempregadas têm ainda mais dificuldade de inserção no mercado de trabalho. Agrega-se a isto um elemento importante presente na vida das mulheres de forma geral e que diz respeito à desigualdade de gênero³¹. Acerca disso, Cabral e Diaz (1998) explicitam que as relações de gênero são produto de um processo pedagógico que começa no nascimento e se estende ao longo de toda a vida, reafirmando a desigualdade existente entre homens e mulheres, principalmente nestes quatro eixos: a reprodução, a sexualidade, o âmbito público/cidadania e a divisão sexual do trabalho.

³⁰ Fragmentos da entrevista realizada junto as Mulheres de Peito, cedidas pelo telejornal da TV RECORD, Balanço Geral, do dia 19 de julho de 2018. Disponível em: <<https://a8se.com/tv-atalaia/balanco-geral-sergipe/video/2018/07/142465-estado-suspende-contrato-com-empresa-responsavel-pela-obra-do-hospital-do-cancer.html>>.

³¹ Entende-se por gênero “[...] as relações sociais desiguais de poder entre homens e mulheres que são o resultado de uma construção social do papel do homem e da mulher a partir das diferenças sexuais”. (CABRAL; DIAZ, 1998, p. 1).

Em relação ao último eixo, é correto afirmar, que apesar da taxa de participação feminina no mercado de trabalho ter se elevado ao longo dos anos, em decorrência da necessidade das mesmas em contribuir para manutenção da família e/ou pelo anseio de realização profissional (MARQUES; SANCHES, 2010), o caráter patriarcal intrínseco na formação sócio-histórica brasileira, contribui enfaticamente para a desigualdade dentro da divisão sexual do trabalho, em que se “[...] destinam as atividades produtivas e mais valorizadas econômica e socialmente aos homens, e aquelas de caráter reprodutivo (e menos valorizadas), às mulheres.” (COSTA; HELAL; NETO, 2016, p. 63).

Sobre a divisão sexual do trabalho, Hirata e Kergoat (2007, p. 599) afirmam:

A divisão sexual do trabalho é a forma de divisão do trabalho social decorrente das relações sociais entre os sexos; mais do que isso, é um fator prioritário para a sobrevivência da relação social entre os sexos. Essa forma é modulada historicamente e socialmente. Tem como características a designação prioritária dos homens à esfera produtiva e das mulheres à esfera reprodutiva e, simultaneamente, a apropriação pelos homens das funções com maior valor social adicionado (políticos, religiosos, militares etc.).

Em complementaridade, as autoras destacam que essa forma particular da divisão social do trabalho tem dois princípios organizadores: o primeiro diz respeito à separação, em que se defende a ideia de que existem trabalhos de homens e trabalhos de mulheres, e o segundo remete ao princípio da hierarquização, estabelecendo que o trabalho de homem “vale” mais do que um trabalho de mulher (HIRATA; KERGOAT, 2007).

É imprescindível reafirmar que a desigualdade de gênero presente no mercado de trabalho é oriunda das relações sociais estabelecidas ao longo dos anos, não podendo ser considerado como um fator natural ou biológico. Nesta assertiva, Fontoura e Gonzalez (2009), complementam que a divisão sexual do trabalho e as desigualdades de gênero nas famílias são as principais causas da inserção desigual de homens e mulheres no mercado de trabalho, pois a naturalização do papel feminino pelo trabalho doméstico colabora para que os gestores públicos, os legisladores e empregadores, não reflitam acerca das regras de seleção, ascensão e remuneração, leis e serviços sociais disponíveis, tendo em vista que tudo circunda no pensamento de que é dever da mulher responder pelo cuidado a família. Paralelamente a este pensamento, Guimarães (2012, p. 61-62) explana que:

Tradicionalmente, as mulheres participam menos que os homens no mercado de trabalho, entre outros fatores devido a barreiras culturais que ainda persistem, e a uma divisão sexual do trabalho que lhes atribui

as funções de cuidado e reprodução social na esfera doméstica, que não são consideradas trabalho, subtraindo assim tempo para a inserção no mercado de trabalho.

Esses fatores atingem diretamente as mulheres de forma geral e àquelas com câncer, de maneira particular. Inseridas em uma sociedade patriarcal, historicamente foi destinada a elas uma sobrecarga de responsabilidade vinculada às atividades domésticas e cuidado com os filhos, e que ao serem inseridas no mercado de trabalho acumulam também as atividades laborativas, convivendo com a dupla jornada de trabalho (FRANÇA; SCHIMANSKI, 2009). Assim,

Responsáveis pela maioria das horas trabalhadas em todo o mundo, as mulheres, generosamente, cuidam das crianças, dos idosos, dos enfermos, desdobrando-se em múltiplos papéis. Esquecidas de si mesmas, acabam por postergar um debate que se faz urgente: a divisão desigual das responsabilidades da família, a injustiça de sozinha, ter de dar conta de um trabalho de que todos usufruem. (PEREZ, 2001, p.52).

Assim, mesmo ocupando, em sua maioria, postos de trabalhos subalternos e de receber salários inferiores aos dos homens, a incorporação da mulher ao mercado de trabalho é fundamental para garantir o sustento da família (CARTAZOO, 1985), nos dias atuais servindo, muitas vezes, não apenas como complemento da renda familiar, mas como o principal rendimento do lar, mesmo diante da desigualdade e do preconceito presentes nas relações de trabalho (FRANÇA; SCHIMANSKI, 2009). De acordo com Frazão e Skaba (2013), na atual conjuntura é possível observar a feminização da pobreza, em que as mulheres integram os índices mais baixos dos indicadores econômicos. As autoras explicam que este fenômeno é decorrente do aumento das taxas de famílias chefiadas por mulheres e da sua inserção em trabalhos de baixa qualificação, sem estabilidade e mal remunerados. No caso das mulheres entrevistadas, essa situação se complexifica, uma vez que a maioria é provedora de seu lar e que devido ao tratamento quimioterápico teve que ausentar-se do emprego. Assim,

Nesse momento, aquelas que atuavam com vínculos precarizados ficaram ainda mais fragilizadas no que se refere a sua subsistência, necessitando recorrer às políticas públicas, em especial, aos programas de transferência de renda e ao auxílio financeiro de terceiros, para garantir o seu sustento e a continuidade ao tratamento. (FRAZÃO; SKABA, 2013, p. 431).

Esse quadro pode ser agravado na medida em que podem suceder perdas econômicas relacionadas aos custos diretos que a paciente possa vir a ter com o seu tratamento, como por exemplo, compra de medicamentos, busca por procedimentos hospitalares e outros serviços de saúde. E também custos indiretos, com a consequente perda do potencial produtivo, como já mencionamos, pois muitas vezes a mulher tem que ausentar-se do seu trabalho, durante a fase do tratamento ou em casos mais extremos, precisam abandoná-lo definitivamente, sobretudo aquelas cujo trabalho demanda muito esforço físico (FRAZÃO; SKABA, 2013).

No que diz respeito às demandas apresentadas e que estão relacionadas com a necessidade de contribuir com o aumento da autoestima das mulheres que procuram a Associação existem algumas ações que são desenvolvidas. Uma delas diz respeito ao projeto “Carequinha Feliz”, que consiste na entrega de lenços, obtidos por meio de doações, às mulheres que perderam seus cabelos durante o tratamento de quimioterapia e radioterapia. Esse projeto é desenvolvido por meio de visitas realizadas em hospitais e clínicas do Estado e tem como propósito trabalhar a autoestima das pacientes com câncer, possibilitando que as mesmas desenvolvam uma nova percepção sobre a doença, pois, através dos depoimentos das Mulheres de Peito, muitas delas se sentem motivadas para continuar o tratamento e enxergam a chance de cura. Uma das integrantes da Associação, ao falar dessa ação em uma emissora de Tv Record (2017)³², revela:

[...] levar o lenço àquela paciente que acabou de ficar careca, que tá fazendo quimioterapia, é acolher, sabe? Porque é assim, você acha que é a única pessoa do mundo que tá com câncer, então quando você vê alguém que teve câncer e já tá [...] com cabelo e está levando o lenço para você, aquilo transforma, acolhe [...].

A literatura mostra que as seções de quimioterapia podem ocasionar a queda do cabelo, variável a depender da droga usada e do paciente. O comum é que comece após três semanas do início da quimioterapia. Isso acontece porque a raiz do cabelo apresenta grande número de células em multiplicação e estas são atacadas pelas drogas que estão circulando pelo sangue (BRATEIBACH et al, 2013). Diante desse quadro, os estudos apontam que é significativo o suporte social dado à mulher com câncer de mama durante todo o processo da doença, especialmente nas primeiras semanas do tratamento, de forma

³² Fragmento retirado da entrevista concedida pelas Mulheres de Peito à TV Record, no dia 9 de maio de 2017. Disponível em: <<https://a8se.com/tv-atalaia/tolerancia-zero/video/2017/05/116859-grupo-mulheres-do-peito-falam-sobre-o-cancer-de-mama.html>>.

a fortalecê-la para que não venha a desistir. Nessa perspectiva, a possibilidade de dar ânimo e força para outras mulheres que estão vivenciando a mesma situação é fundamental para vencer cada etapa da doença (ANGELO; BERGAMASCO, 2001).

Como já visto anteriormente, o câncer de mama é uma doença grave resultante da multiplicação de células anormais da mama com potencial invasivo, que se dá a partir de alterações genéticas (hereditárias ou adquiridas). Há vários tipos de câncer de mama, alguns evoluem de forma rápida, outros, não. Porém, a maioria dos casos tem bom prognóstico. São dois os principais tipos, a saber: **Carcinoma ductal**, que tem origem nos ductos mamários e há vários subtipos; e o **Carcinoma lobular**, que se origina nos lóbulos, responsáveis pela produção do leite materno, o mais comum e encontrado em cerca de 80% dos casos (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2014).

Silva (2008) destaca que o tratamento primário dessa neoplasia maligna é a mastectomia, intervenção cirúrgica que pode ser restrita ao tumor quando atingir tecidos circundantes ou até mesmo a retirada da mama, dos linfonodos da região axilar e de ambos os músculos peitorais. Conquanto, a mais recorrente, em torno de 57% das intervenções realizadas, é a mastectomia radical modificada, aquela que remove toda a mama juntamente com os linfonodos axilares. Tratamentos complementares geralmente são necessários, como a radioterapia, quimioterapia e hormonioterapia.

Além de todas essas dificuldades e incertezas quanto ao tratamento e as chances de cura, muitas dessas mulheres também enfrentam a rejeição dos seus companheiros, seja no início, durante ou depois do tratamento, o que acaba gerando uma difícil demanda à Associação, como afirma a vice-diretora da AMP:

[...] têm maridos que não rejeitam no momento [...] Ele acolhe, acompanha, e só que com o passar do tempo a mulher curada, mas ela tá mastectomizada, [...] tá até reconstruída ele começa a ter como se fosse nojo, entendeu? Acontece isso mesmo, a gente tem vários depoimentos, ele começa a se afastar da mulher depois que ela tá curada, então isso pra gente também trabalhar o psicológico dessa mulher é muito difícil. (SHEYLA).

Diante dessa assertiva, uma integrante da Associação em entrevista publicada em 19 de outubro de 2016 para uma série em alusão ao Outubro Rosa, denominada “Mulheres Inspiradoras”³³, desabafa: “A primeira coisa que o seu companheiro faz, ele não toca mais

³³ Fragmento de entrevista realizada com as Mulheres de Peito, publicada em 19 de outubro de 2016 para uma série, denominada “Mulheres Inspiradoras”. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=-YddM0WxowI>>.

na mama que tá doente, que teve o câncer, essa é a realidade, é como se a pessoa não tivesse direito em certas situações de se portar, de querer ter sua feminilidade, sua sexualidade normal”.

Estudos do Instituto Nacional de Câncer (2014, p. 9), apontam que “desde a pré-história até os tempos modernos, pinturas e esculturas deram destaque aos seios, síntese da feminilidade, expressão de maternidade e de fertilidade, mas também de erotismo e compromissos cívicos e políticos.”. Posto isso, outra análise importante a ser realizada, diz respeito a interferência do câncer na identidade feminina, devido às características e conotações do câncer de mama, pois a mulher acometida por ele não apenas terá que lidar com a doença, o tratamento e possíveis sequelas físicas e psicológicas, mas também irá se confrontar com os aspectos culturais associados à construção da identidade feminina (SILVA, 2008).

Segundo os estudos de Silva (2008, p. 236), se levarmos em consideração

[...] os significados e representações que o seio representa em nossa sociedade em relação à maternidade, além da nutrição física que a mãe proporciona ao seu filho, ele representa também as trocas simbólicas e afetivas entre ambos e a nutrição psíquica mãe-filho que alimenta e exercita as várias possibilidades de maternagem da mulher vida afora. Sobre isso há toda uma construção teórica e prática em psicologia e em psicanálise que enfatiza o seio como objeto pelo qual a mãe estabelece contato com seu filho e lhe proporciona não só o alimento, mas também o prazer e o acolhimento. Ter o seio mutilado pode significar, para muitas mulheres, a impossibilidade de continuar sendo acolhedora e nutridora de seus entes queridos.

Ainda que, por muito tempo, o seio tenha sido mais valorizado quanto aos aspectos relacionados à maternidade, acima citados, atualmente, em nossa cultura, ele é intensamente explorado como ícone de forte apelo sexual, ideia que é reforçada amplamente pela mídia. Frente a essa nova realidade, a mulher com câncer de mama continua suscetível a prejuízos em sua experiência de sentir-se mulher, uma vez que seu seio foi atingido pela doença e mutilado pelo tratamento. E é dessa forma que o câncer de mama e seu tratamento interferem na identidade feminina, ocasionando, geralmente, sentimentos de baixa autoestima, de inferioridade e medo de rejeição do parceiro (SILVA, 2008)

Segundo Andrade e Duarte (2003), com o diagnóstico do câncer toda a dinâmica familiar é alterada por ocasião da doença e vários medos começam a fazer parte do cotidiano, pois o câncer é visto pela paciente e sua família como uma ameaça para todos

os níveis de suas vidas. Essas mesmas autoras ao analisarem a literatura especializada no assunto, observaram que a preocupação central da mulher e sua família após receber o diagnóstico do câncer de mama é a sobrevivência. Em seguida, aparece a preocupação com o tratamento e condições econômicas para realizá-lo. Por último, a preocupação com a mutilação, com a desfiguração e suas consequências para a vida sexual. Ainda de acordo com Andrade e Duarte (2003, p. 157):

Pesquisas realizadas com pacientes diagnosticadas com câncer de mama demonstram que tanto o diagnóstico quanto o tratamento e suas sequelas são muito estressantes para a mulher. Alguns estudiosos afirmam que a mama é um órgão que remete às representações que simbolizam a feminilidade, a estética, a sexualidade, imagem corporal e maternidade. (GIMENES, 1997; CARVER, 1993; GANDINI, 1995).

De maneira semelhante, Gomes, Skaba e Vieira (2002, p. 200-201) acrescentam: “No imaginário social, a mama costuma ser associada a atos prazerosos – como amamentar, seduzir e acariciar –, não combinando com a idéia de ser objeto de uma intervenção dolorosa, ainda que necessária.”.

De acordo com o trabalho desenvolvido por Silva (2008), com grupos de apoio psicológico a pacientes com câncer, as mulheres em seus depoimentos, alegam, a princípio, preferirem a morte à remoção da mama, evidenciando que a falta da mama e a falta do seio representam, num primeiro momento, a morte simbólica dessas mulheres. Nesse estudo, as mulheres manifestaram um acentuado medo de rejeição em relação ao companheiro, aos filhos, a outros familiares ou a amigas e amigos. “Relatam que, quando vivenciam a experiência de serem ou de se sentirem rejeitadas, é como se fossem aniquiladas. Uma delas expressou isso de uma forma muito emocionada afirmando que não é o câncer que mata, mas a rejeição.” (SILVA, 2008, p. 236).

Silva (2008) acredita que essa experiência ou, na maioria das vezes, o medo de vivenciá-la, tem relação direta com a maneira que se desenvolve a identidade de gênero, na nossa sociedade, que extrapola, inclusive, o mero desempenho de papéis assumidos pela mulher concebidos como inerentes ao ser feminino.

O sofrimento psicológico da mulher que passa pela circunstância de ser portadora de um câncer de mama e de ter de acolher um tratamento difícil, como vimos, transcende ao sofrimento configurado pela doença em si. É um sofrimento que comporta representações e significados atribuídos à doença ao longo da história e da cultura e adentra as dimensões das propriedades do ser feminino, interferindo nas relações

interpessoais, principalmente nas mais íntimas e básicas da mulher. Considerar estes aspectos nas propostas de atenção à mulher com câncer de mama é mais que necessário: é indispensável. (SILVA, 2008, p. 236).

Em contrapartida, existem diferentes iniciativas de movimentos sociais, grupos ou Associações como a das Mulheres de Peito, que têm buscado destacar a figura feminina, para além da doença. Pois, ao mostrarem suas histórias e lutas, as mulheres que passaram por mastectomia impulsionam outras mulheres a vencerem barreiras, preconceitos e resgatar a autoestima, como já falamos anteriormente. Diante do doloroso processo de tratamento, a cirurgia de reconstrução mamária é uma das fases mais reconfortantes. É previsto por lei, desde abril de 2013, que as mulheres mastectomizadas tenham direito à cirurgia reparadora imediata (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2014).

Entretanto, são inúmeras as dificuldades para garantir esse direito, por isso o papel importante que desenvolve a Associação Mulheres de Peito, no sentido de cobrar dos órgãos públicos o cumprimento do que prevê a lei, além do desenvolvimento de alguns projetos visando propiciar um melhor conforto às mulheres nessa fase difícil do tratamento. Um dos projetos mais recentes da Associação, iniciado no começo do ano de 2018, é a Sala de Cuidados Alice Ramos, onde são oferecidos diversos serviços para pessoas com câncer. As mulheres são atendidas por profissionais voluntários de distintas áreas, a saber: nutricionista, psicólogo, assistente social, além da assessoria jurídica e práticas corporais como acupuntura auricular, reiki e massagens. Este espaço leva o nome de Alice Ramos, uma forma de homenagear uma das mulheres que fazia parte da Associação Mulheres de Peito e estava sempre presente na luta e defesa dos direitos dos pacientes oncológicos de Sergipe. Alice faleceu em 12 de junho de 2017 e as Mulheres de Peito encontraram nessa homenagem uma maneira de preservar a memória, a alegria e a força de Alice, de forma que além dos serviços realizados, o seu nome seja eternizado na história do grupo e na luta contra o câncer e pelo direito à vida. Uma das entrevistadas, ao se referir ao nome dado ao projeto diz: “[ela tinha] uma energia, uma força, uma garra, sabe? [...] tinha tido câncer há 5 anos atrás, então ela sabia de tudo aquilo. [...] a gente doou essa sala em homenagem a ela, sala de cuidados Alice Ramos.” (SHEYLA).

De forma semelhante, a Associação das Amigas da Mama (AAMA) localizada em Curitiba-Paraná, também oferece serviços gratuitos para mulheres em tratamento contra o câncer, por meio de uma equipe multiprofissional composta por profissionais

voluntários. Segundo a presidente da AAMA em reportagem cedida ao Programa Jornalismo (2017)³⁴, de Curitiba no dia 31 de maio de 2017, as integrantes da Associação revelam que vão observando o que as outras mulheres em tratamento estão necessitando, podendo ser uma prótese externa, porta dreno, atendimento psicológico ou jurídico, além de atividades diárias que possibilitem o entretenimento entre elas. Para a presidente, esses momentos são importantes por promoverem o distanciamento das pacientes oncológicas dos espaços de tratamento, permitindo que elas tenham vivências e convivências para além da neoplasia.

Embora se reconheça a relevância desses serviços para as pacientes oncológicas e o empenho dessas Associações para promovê-los, faz-se necessário a reflexão acerca da postura do estado brasileiro diante da transferência de suas responsabilidades para as organizações da sociedade civil, reforçando, assim, os ideários neoliberais.

De acordo com Soares (2009), o desmantelamento dos serviços sociais decorrente do esvaziamento do setor público, contribui para um acentuado retrocesso histórico, uma vez que estimula o retorno à família e aos órgãos da sociedade civil sem fins lucrativos como agentes provedores do bem-estar social, o que implica na explícita renúncia estatal em assumir suas responsabilidades na prestação de serviços sociais, sobretudo no que diz respeito à saúde e à educação, em bases universais.

Assim, reforça-se a concepção de que a “sociedade civil” deve buscar a solução para as suas demandas nos espaços da ajuda mútua, utilizando seus próprios recursos, fora do Estado ainda que subsidiado minimamente por este, defendendo a ideia de tratamento à questão social dentro da lógica do que é possível (SILVA, 2015).

Apesar do Marco Regulatório das Organizações da Sociedade Civil (2014), estabelecer a possibilidade da parceria entre o Estado e as Associações, Organizações Não Governamentais (ONGs), entidades etc., de acordo com os relatos das entrevistadas, a Associação desde sua formação enfrenta várias dificuldades. No âmbito interno, a questão financeira é a mais enfática, uma vez que ela não dispõe de recursos próprios para a sua manutenção e depende de doações pontuais, vendas de camisas e artesanatos, confeccionados pelas próprias integrantes. Ainda assim, tem resistido e lutado pela melhoria do tratamento e pelos direitos das pessoas com câncer. Para tanto, mobiliza a sociedade no sentido de cobrar dos gestores uma assistência integral à saúde e um

³⁴ Fragmento retirados dos depoimentos das integrantes da AAMA em entrevista cedida ao programa Jornalismo, acessado por meio do site: YouTube. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=ZgMOimmLgF0&feature=youtu.be>>.

tratamento digno. Além disso, participam de reuniões com gestores da saúde, denunciam nas mídias locais os descasos com o atendimento dos pacientes, além de orientar as mulheres para recorrerem às instâncias judiciais com o propósito de garantir os seus direitos, uma vez que eles estão sempre sendo violados.

3.4 Continuando a luta: Perspectivas futuras

Com mais de 2 anos de Associação e pouco mais de 4 de existência enquanto grupo, as Mulheres de Peito visualizam um futuro promissor para as mulheres que lutam contra o câncer e, conseqüentemente, para a Associação. Esperam que os pacientes oncológicos de Sergipe alcancem, através da luta e resistência, um serviço público de saúde que preze pelo tratamento digno e pela atenção integral às pessoas com câncer, que os números de óbitos ocasionados pelas neoplasias decaiam, mostrando que é possível vencer o câncer quando se tem os meios fundamentais para o combate dessa patologia no que condiz à prevenção, ao tratamento e à recuperação de qualquer usuário dos serviços de saúde, já que é uma política universal e deve ser acessível a todos.

Algumas perspectivas estão sendo vislumbradas pelas entrevistadas no sentido de intensificar ações relativas à prevenção do câncer, uma vez que consideram este um elemento fundamental a ser trabalhado. Têm sido frequentes os convites recebidos por elas para proferirem palestras em eventos, quando falam sobre a importância da detecção precoce do câncer, ressaltando a necessidade do autoexame, da mulher conhecer o seu corpo, de desconstruir alguns tabus que dificultam o diagnóstico precoce, como também dando os seus depoimentos enquanto mulheres que sobreviveram ao câncer e que têm uma vida normal após a doença, levando a mensagem que elas escolheram “viver com o câncer e não morrer com o câncer”.

São atividades importantes que contribuem para o processo de prevenção da doença. No caso do autoexame, por exemplo, é fundamental o conhecimento feminino sobre o seu próprio corpo, observar algum tipo de mudança física, desencadeia automaticamente na mulher diferentes pensamentos acerca daquela “anormalidade”, criando suposições que precisam ser desvendadas. Para Marcon e Salci (2011, p. 180) “[...], as suposições trazem preocupações que as estimulam e as impulsionam a buscar esclarecimento do problema, o que as levam a procurar atendimento médico.”.

Segundo o INCA (2012), a orientação é que a mulher faça observação e autopalpação das mamas sempre que se sentir confortável, podendo ser durante o banho,

no momento da troca de roupa ou em outra situação do dia-a-dia, não dependendo, assim, de uma técnica específica de autoexame. Ainda de acordo com o Instituto, várias mulheres descobriram o câncer através da observação casual de alterações mamárias e não por meio de uma prática sistemática de se autoexaminar, com método e periodicidade definidas.

Entretanto, é importante salientar que embora o autoexame seja um forte aliado para detecção precoce do câncer de mama, existe a preocupação por parte das integrantes da Associação de desenvolver meios que facilitem o acesso da população a serviços de saúde, decisivos para identificação de possíveis tumores. Por esse motivo, durante os meses de outubro e novembro, alusivos à prevenção do câncer de mama em mulheres e o de próstata em homens, ações acerca da prevenção e detecção da neoplasia são intensificadas. Nesse sentido, há a preocupação da Associação no sentido de ampliar as parcerias a exemplo da ação que é realizada em conjunto com a Carreta Amigo do Peito do Hospital do Câncer de Barretos, que no ano passado beneficiou cerca de 80 (oitenta) mulheres com o exame de mamografia gratuito. Mas é imprescindível destacar o posicionamento das Mulheres de Peito ao afirmarem que a prevenção e combate ao câncer não se restringem a dois meses do ano, ressaltando que o acesso à saúde deve ser contínuo:

[...] é como diz prevenção, educação e saúde são todos os dias. A gente tem projetos de que a gente possa tá levando [...] essa questão não só no mês de outubro e novembro, porque o câncer não vai ser só o câncer de mama em outubro e nem vai ser só em novembro a próstata, então a gente tem que ter esses cuidados o ano todo. (ALINE).

Como é demonstrado no relato da presidente da Associação, elas têm o desejo de dar continuidade aos projetos com foco na prevenção. Segundo as entrevistas, um deles é o “Estou Aqui” que consiste em levar informações sobre a prevenção do câncer e a promoção da saúde em feiras livres do estado de Sergipe, de uma forma simples, para que possam alcançar um maior número de pessoas. Até o momento a Associação não conseguiu executar este projeto, por falta de financiamento, pois demanda despesas com transportes, materiais e etc.

Essa ação visualizada pela Associação é de extrema importância, pois a desinformação, muitas vezes, somada ao medo a respeito do câncer fazem com que os pacientes não consigam relacionar seus sinais e sintomas iniciais a esta doença, o que acaba os impedindo de procurar ajuda médica.

Assim como esses trabalhos desenvolvidos e/ou idealizados pela AMP que visam desenvolver ações de prevenção e detecção precoce dos cânceres ginecológicos, outras

Organizações da Sociedade Civil (OSCs) do país também realizam importantes atividades e projetos com esses mesmos fins. De acordo com reportagem da Saúde Plena (2018), a Associação de Prevenção ao Câncer da Mulher (ASPRECAM) localizada em Minas Gerais e fundada em 1984 por um grupo liderado pelo médico mastologista e cirurgião plástico Thadeu Rezende Provenza³⁵, tem como proposta, segundo ele e conforme depoimento retirado do site Saúde Plena do dia 08 de abril de 2018,

Fortalecer a atuação do sistema público de saúde por meio de programas de diagnóstico e tratamento precoces do câncer de mama na Região Metropolitana de BH e em Minas Gerais. Começamos o programa a partir da busca ativa de casos suspeitos e positivos na comunidade, buscando realizar o diagnóstico e tratamento nas unidades básicas de saúde (na capital, o Ambulatório de Mastologia do Hospital Maternidade Odete Valadares) e contando com o apoio de um grupo interdisciplinar que envolve assistência integral à mulher, tratando o câncer de mama do ponto de vista físico e psicossocial (SAÚDE PLENA, 2018, n.p.).

Segundo esta mesma reportagem, dentre os programas desenvolvidos por essa OSC, estão os programas DedicAção, Busca Ativa e Rede Pontos de Prevenção, além do Movimento Mamamiga pela Vida, cujo símbolo é um modelo do seio feminino que convida o público a fazer o autoexame e indica as principais alterações que podem ser percebidas ao toque. “O modelo didático simula a glândula mamária feminina e revela as quatro alterações mais frequentes que podem ser encontradas durante o autoexame, um modelo reconhecido pelo Instituto Nacional de Câncer, (Inca)”, explica Thadeu Provenza (SAÚDE PLENA, 2018).

Além dessa Organização que mencionamos, existem outras que também compactuam como os mesmos objetivos e realizam atividades semelhantes, podendo-se mencionar o Grupo Vencedoras Unidas do Distrito Federal, o Grupo Poderosas Amigas das Mamas do Rio de Janeiro, Pérolas de Minas de Minas Gerais, Grupo Mulheres Guerreiras de Penedo do estado de Alagoas, a Associação Rosa Mulher em São Paulo, dentre outras. Essas Organizações da Sociedade Civil, desenvolvem relevantes trabalhos junto a suas comunidades e contribuem para dá visibilidade a causa do câncer, por muitas vezes negligenciada pelo governo brasileiro.

³⁵ Fragmento da entrevista do Médico Thadeu Proenza, e informações passadas por ele enquanto presidente da ASPRECAM cedida ao Portal Uai E+ em 8 de abril de 2018. Disponível em: <<https://www.uai.com.br/app/noticia/saude/2018/04/08/noticias-saude,225082/conheca-o-trabalho-de-entidade-que-atua-ha-mais-de-30-anos-nocombate.shtml>>.

Por fim, quando indagamos a Presidente da Associação sobre o que ela visualizava como perspectivas futuras para a AMP e, conseqüentemente, para os pacientes oncológicos de Sergipe, ela nos relatou:

Então o que a gente espera é que todos os pacientes oncológicos comecem e terminem o seu tratamento sem interrupção, porque nós temos os segmentos [...]. Com essas instâncias que nós temos, com essas UNACONS [...], dá pra ter um tratamento de excelência, [...] é isso o que a gente quer, [...] que tenha um tratamento digno. No futuro nós não sabemos se estaremos aqui, só Deus sabe, mas é assim, como eu sempre digo, a nossa parte estamos fazendo e vamos continuar fazendo até o dia que Deus permitir. (ALINE).

Em sua fala Aline ainda destaca a importância de unir forças, de não realizar lutas isoladas e separadas por segmentos, pois é importante frisar que a luta pelo tratamento oncológico é antes de tudo uma luta pelo direito à saúde, uma luta pelo direito à vida. O depoimento a seguir mostra bem essa preocupação:

[...] eu acho assim, não importa qual é o seu segmento se é rim, se é câncer, se é raro eu acho que se a gente fortalecer, a gente consegue muito mais e as vezes a gente começa assim, o rim compromete quando pensa que não já desencadeou o câncer, ou desencadeou o câncer e aí deu problemas renais, eu acho que tudo é um segmento, e o que é válido é a gente lutar, né? Pela vida e fortalecer mesmo esses movimentos que nós temos. (ALINE)

Diante disso e de tudo que foi explanado até aqui, é imperativo afirmar a importância da existência da Associação no sentido de fortalecer a luta pela defesa de um tratamento digno e de qualidade para as pessoas com câncer. É fundamental a união de forças seja através das organizações da sociedade civil, de grupos de defesa dos pacientes com câncer, equipes de saúde, comunidade acadêmica, e com toda a sociedade, uma vez que intensificam-se os seus esforços em defesa de objetivos comuns. Além da cobrança de serviços de saúde de qualidade, o trabalho de prevenção poderá contribuir no sentido de mostrar que quanto mais precoce se tenha o diagnóstico mais fácil será o tratamento, apesar de nem sempre ele ser iniciado dentro do prazo de até 60 dias, conforme preconiza a lei. Ainda assim, o acesso à informação é uma arma importante para cobrar direitos e também para o conhecimento da situação de saúde, de forma a aumentar as chances de cura e sobrevida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Normalmente o ser humano nunca espera adoecer ou sofrer acidentes que possam interferir drasticamente no curso de sua vida, almejando uma trajetória longa e saudável para si e para os seus familiares. Mas, apesar disso, o homem durante a sua existência pode de maneira inesperada deparar-se com enfermidades que provoquem alterações físicas, psicológicas, econômicas e em suas relações sociais (AGNOL, RZEZNIK, 2000).

O câncer é a segunda causa de morte no mundo depois das doenças cardiovasculares. No Brasil estima-se para 2018, segundo o Instituto Nacional de Câncer (2018), a ocorrência de 600 mil casos novos da doença. Os mais frequentes serão os cânceres de próstata (68.220 casos novos) em homens e o de mama (59.700 mil) em mulheres. Além desses citados, completam a lista dos dez tipos de câncer mais incidentes: cólon e reto (36.360), pulmão (18.740), estômago (21.290), colo do útero (16.370), cavidade oral (11.200), sistema nervoso central (11.320), leucemias (10.800) e esôfago (8.240). Diante dessa alta incidência o Ministério da Saúde vem adotando como ações prioritárias do SUS políticas de controle, atenção e prevenção do câncer. (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2018),

Estima-se que em 2020 o número de casos novos de câncer por ano em âmbito mundial seja da ordem de 15 milhões e que cerca de 60% desses novos casos ocorrerão em países em desenvolvimento. É também conhecido que pelo menos um terço dos casos novos de câncer que ocorrem anualmente no mundo podiam ser prevenidos e não deveriam ser considerados uma sentença de morte (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2005).

O câncer por ser uma doença crônica que no seu aspecto fisiopatológico apresenta como característica central a anormalidade do crescimento celular na medida em que ocorre o alastramento das células de forma agressiva para outras regiões do corpo desencadeando transtornos funcionais (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2012), pode ser considerado um dos mais expressivos exemplos de patologias que interferem veementemente na vida dos seus acometidos e das pessoas do seu convívio social. Trata-se, portanto, de uma doença que ao ser descoberta gera profundas alterações na vida das pessoas, trazendo, na maioria das vezes, insegurança, instabilidade emocional e medo.

Foi exatamente diante dessas dificuldades enfrentadas pelos pacientes oncológicos, que algumas mulheres ao descobrirem que estavam com câncer resolveram se unir e formar um grupo que foi transformado, posteriormente, na Associação Mulheres

de Peito e que hoje desempenha um importante papel para o fortalecimento, orientação e apoio às pessoas que passam ou passaram pelo tratamento oncológico no estado de Sergipe, mostrando que há vida depois do diagnóstico do câncer.

Conhecer a luta apreendida por estas mulheres foi o objetivo deste trabalho, mas para alcançá-lo, a luz do que orienta o método materialista-histórico dialético, foi preciso ir além das informações e dos fenômenos em sua forma aparente, buscando compreender a sua essência, através das determinações sociais, históricas e políticas que o envolvia e lhe conferia sentido.

Todavia, durante esse processo de investigação para além dos dados obtidos, das teorias e conceitos que permeavam a temática, teve-se a oportunidade de conhecer histórias de vidas repletas de superação, coragem, resistência, força e amor. Como relata a presidente da Associação “Eu sempre digo até hoje que foi a dor que nos uniu”. Através da localização de algumas pesquisas em âmbito nacional que tratam do câncer, observamos que a motivação e necessidade de constituir grupos com pessoas que vivenciaram/vivenciam a mesma doença, também existe de forma semelhante em outros estados brasileiros, revelando os impactos positivos na vida de muitas mulheres que deles participam, pois elas se sentem acolhidas e fortalecidas por pessoas que compreendem verdadeiramente o momento que estão vivenciando.

Acerca da história da Associação, foi constatado que inicialmente as mulheres se reuniam com o objetivo de trocar experiências, de apoio mútuo, mas que diante de problemas comuns, das dificuldades de acesso aos serviços de saúde, dos tratamentos interrompidos em função da quebra constante dos equipamentos de radioterapia, entre outros, resolveram ampliar a atuação do grupo e juntar forças para lutar em prol das pacientes com câncer em Sergipe, nascendo o grupo Mulheres de Peito, posteriormente transformado em Associação.

Os dados obtidos através da pesquisa realizada nas fichas das integrantes da Associação Mulheres de Peito, possibilitou fazer uma breve caracterização destas, destacando-se alguns aspectos: são mulheres que estão, em sua maioria, na faixa etária entre 35 e 56 anos; a maioria reside na capital sergipana e na grande Aracaju, apesar de existir um quantitativo razoável daquelas residentes no interior do estado; a maioria teve o diagnóstico da doença confirmado entre os anos de 2014 a 2016, utilizando, na maioria das vezes, o Serviço Único de Saúde.

Através do estudo foi observado que a Associação vem desempenhando um papel importante enquanto instância representativa das mulheres com câncer no estado de

Sergipe, na luta pela melhoria dos serviços oferecidos pelos órgãos públicos, reivindicando e denunciando as diversas situações que dificultam ou impedem o início e a continuidade do tratamento, a exemplo: falta de profissionais e de medicamentos; quebra periódica dos equipamentos, o que reflete diretamente no serviço de radioterapia; demora para o início do atendimento, diante das enormes filas para realização de exames e cirurgias.

Enfatizamos, porém, que os problemas com a máquina de radioterapia são os mais recorrentes, existindo desde o início da formação do grupo e prevalecendo até os dias de hoje. Esta situação vivenciada pelos pacientes oncológicos vai em desconformidade com o contido nas legislações vigentes que estabelecem os direitos da pessoa com câncer, como por exemplo, a Portaria nº 3.535/98 que garante o atendimento integral a esses pacientes. A integralidade também é um dos princípios basilares do SUS, mas que não se concretizou efetivamente na realidade de muitos brasileiros, como demonstrado nessa pesquisa por meio dos dados extraídos das entrevistas e depoimentos nos quais as Mulheres de Peito denunciavam o descaso da saúde no estado de Sergipe.

Outro resultado obtido por meio deste estudo foi a constatação da importância da Associação para as integrantes que passam por dificuldades financeiras, pois com a doença muitas delas precisam deixar os seus trabalhos, e aquelas que estavam desempregadas tem menor probabilidade de inserção no mercado de trabalho. Levando em consideração a desigualdade de gênero e o papel que a mulher assume, em muitos casos como a principal provedora do lar, podemos afirmar que esses fatores acabam por agravar os problemas financeiros vivenciados por elas. Além dessa dificuldade, a AMP também lida com demandas de ordem psicológica dessas mulheres, relacionadas à rejeição dos companheiros e à insegurança em relação ao tratamento e recuperação.

Nos 4 anos de existência, as Mulheres de Peito vêm desenvolvendo ações que visam a prevenção e detecção precoce do câncer, todavia outros projetos estão sendo pensados para ampliação dessas ações. Dentre eles, o projeto “Estou Aqui” que visa levar informações sobre a prevenção dos cânceres ginecológicos em feiras livres de Sergipe. Mas é importante destacar que este projeto ainda não foi implementado por conta de algumas limitações, sobretudo financeira, pois ainda não se conseguiu estabelecer parcerias que ajudem a arcar com os custos.

Apesar dos resultados apresentados aqui serem importantes para compreender o processo de formação, bem como as principais dificuldades e demandas que chegam à Associação Mulheres de Peito, em especial a sua luta pelos direitos das pessoas com

câncer em Sergipe, é necessário elucidar que uma única pesquisa não é capaz de abarcar todas as determinações que permeiam esse debate, tendo em vista que o conhecimento é um processo em contínua descoberta e não há pretensão de esgotá-lo neste trabalho, mas trazer alguns elementos que contribuíssem para o debate, socializando informações e dando maior visibilidade à temática do câncer.

Com isso, esperamos que o encerramento desse ciclo, permeado por um árduo processo de pesquisa e de valioso aprendizado acadêmico, profissional e pessoal, venha a incentivar e instigar a abertura de novos objetos de pesquisa, que possam contribuir para o debate, dando voz a Associação Mulheres de Peito, assim como aos pacientes oncológicos do Estado, que por muitas vezes têm os seus direitos violados. Para além desses anseios, desejamos influenciar na desconstrução do estigma que o câncer carrega de doença incurável e mortal, através da história dessas mulheres, pois esse tabu muitas vezes pode influenciar na omissão da doença, pelo medo da morte e rejeição, dificultando o diagnóstico precoce e diminuindo as chances de cura.

Finalizamos dizendo que a luta pelo direito das pessoas com câncer não pode ser uma luta restrita a quem tem a doença, pois seu alto índice faz com que a maioria da população seja afetada por ela – direta ou indireta – pois ainda que não tenham a patologia, muitos indivíduos conhecem ou convivem com alguém que a teve, sejam parentes, amigos, vizinhos ou demais pessoas do seu convívio social. Com isso, destacamos a importância de agregar esforços dos diferentes segmentos da sociedade no sentido de fortalecer essa luta, que além do combate à doença em seu sentido fisiopatológico, perpassa pelo enfrentamento dos descasos gerados pelo poder público que negligencia os direitos, inclusive o direito à vida.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, A. M. et al. Admissão hospitalar de mulheres com câncer de mama: o papel da enfermagem. **Psicologia Argumento**, Curitiba, v. 27, n. 59, p. 337-343, 2009. Disponível em: <<https://periodicos.pucpr.br/index.php/psicologiaargumento/article/view/19995/19287>>. Acesso em: 16 de maio de 2018.
- ALMEIDA, D. R. de; GONÇALVES, T. R. “Mãos dadas”: experiência da doença em um grupo de apoio ao câncer de mama. **Revista Práxis**, Novo Hamburgo, a. 12, v. 2, p. 133-145, 2015. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/5255/525552633013.pdf>>. Acesso em: 5 mar. 2018.
- ANDRADE, A. N. de; DUARTE, T. P. Enfrentando a mastectomia: análise dos relatos de mulheres mastectomizadas sobre questões ligadas à sexualidade. **Estudos de Psicologia**, Vitória, Espírito Santo, v. 8, n. 1, p. 155-163, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/%0D/epsic/v8n1/17245.pdf>>. Acesso em: 5 jul. 2018.
- ANGELO, M.; BERGAMASCO, R.B. O sofrimento de descobrir-se com câncer de mama: como o diagnóstico é experienciado pela mulher. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v.47, n.3, p. 277-282, 2001. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/rbc/n_47/v03/pdf/artigo4.pdf>. Acesso em: 25 jun. 2018.
- ARAÚJO, M. A. S. A aplicação da teoria perda da chance pela frequente paralisação do tratamento de radioterapia do Hospital de Sergipe - HUSE. **JusBrasil**, Sergipe, 2016. Disponível em: <https://ameliasantana.jusbrasil.com.br/artigos/390827632/a-teoria-da-perda-da-chance-e-a-constante-interruptao-da-radioterapia-no-huse?ref=topic_feed>. Acesso em: 10 marc. 2018.
- AVELAR, P. R. de. **Surgimento da saúde no Brasil**. Minas Gerais: UFJF, [s.d]. Disponível em: <http://www.ufjf.br/oliveira_junior/files/2011/08/Aula-6-EcoUFJF.pdf>. Acesso em: 20 nov. 2017.
- AZZOLIN, A. M. M.; YANNOULAS, S. C. Plano Nacional de Políticas para as Mulheres: necessidades práticas ou interesses estratégicos?. **Revista Feminismos**, Bahia, v. 4, n. 1, p. 14-25, 2016. Disponível: <<http://www.feminismos.neim.ufba.br/index.php/revista/article/viewFile/359/194>>. Acesso em: 5 mar. 2018.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011
- BARRETO, E. M. T. Acontecimentos que fizeram a história da oncologia no Brasil: Instituto Nacional de Câncer (INCA). **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, p. 267-274, 2005. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/rbc/n_51/v03/pdf/historia_inca.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2018.
- BEHRING, E. R.; BOSCHETTI, I. **Política Social: fundamentos e história**. 9. ed. São Paulo: Cortez, 2011.

BEHRING, E. R. **Brasil em contra-reforma**: desestruturação do estado e perda de direitos. São Paulo: Cortez, 2003.

BELA PRATA. Mulheres inspiradoras: Mulheres de Peito. Bela Prata, Sergipe, 2016. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=-YddM0WxowI>>. Acesso em: 2 abr. 2018.

BERTOLOZZI, M. R; GRECO, R. M. As políticas de saúde no Brasil: reconstrução histórica e perspectivas atuais. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 30, n. 3, p. 380-398, 1996.

BOITO JÚNIOR, A. A burguesia no governo Lula. **Crítica Marxista**, Rio de Janeiro, v. 21, p. 237-263, 2006. Disponível em: <<https://core.ac.uk/download/pdf/35166559.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Assistência integral à saúde da mulher**: bases da ação programática. Brasília, DF, 1984. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/assistencia_integral_saude_mulher.pdf>. Acesso em: 12 dez. 2017.

_____. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Promulgada em 5 de outubro de 1988. Brasília, DF: Senado Federal. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm>. Acesso em: 20 out. 2017.

_____. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm>. Acesso em: 20 nov. 2017.

_____. Ministério da Saúde. **Política de Atenção Integral à Saúde da Mulher**: princípios e diretrizes. Brasília, DF, 2011, 82 p. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2007/politica_mulher.pdf>. Acesso em: 20 dez. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Lei nº 11.644, de 29 de abril de 2008. Dispõe sobre a efetivação de ações de saúde que assegurem a prevenção, a detecção, o tratamento e o seguimento dos cânceres do colo uterino e de mama, no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, 2008. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2008/lei/11664.htm>. Acesso em: 5 fev. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012. Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início. **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, 2012. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/12732.htm>. Acesso em: 18 jan. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **A construção do SUS**: história da reforma sanitária e do processo participativo. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2006, 300 p. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/construcao_do_SUS_2006.pdf>. Acesso em: 12 dez. 2017.

_____. Ministério da Saúde. **Políticas de saúde no Brasil**. Cap. 4, p. 149-184, Brasília, DF: Ministério da Saúde, 1999, 36 p. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/acoes_cap4.pdf>. Acesso em: 4 fev. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, 2013. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html>. Acesso em: 4 mar. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 4.279, de dezembro de 2010. Estabelece diretriz para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, 2010. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt4279_30_12_2010.html>. Acesso em: 4 mar. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Controle dos cânceres do colo do útero e da mama**. 2. ed. Brasília, DF, 2013, 124 p. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/controle_canceres_colo_uterio_2013.pdf>. Acesso em: 2 jan. 2018.

_____. Ministério da Saúde. **Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM)**. Disponível em: <<http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=060701>>. Acesso em: 20 out. 2017.

_____. Portaria nº 3.535, de 2 de setembro de 1998. Estabelece uma rede hierarquizada dos centros que prestam assistência oncológica e atualiza os critérios mínimos para o cadastramento de centros de alta complexidade. **Diário Oficial da União**, Brasília DF, 1998. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1998/prt3535_02_09_1998_revog.html>. Acesso em: 5 mar. 2018.

_____. Presidência da República. Coordenadoria Geral da Saúde. **Monitoramento e acompanhamento da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher (PNAISM) e do Plano Nacional de Políticas para as Mulheres (PNPM)**. Brasília, DF, 2015. Disponível em: <http://www.spm.gov.br/central-deconteudos/publicacoes/publicacoes/2015/pnaism_pnpm-versaoweb.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2018.

_____. Secretaria Especial de Políticas para Mulheres. **4ª Confêrencia Nacional de Políticas para Mulheres**: Texto base, Brasília, DF: SEPM, 2015b, 32 p. Disponível:

<<http://www.spm.gov.br/4cnpm/assuntos/Documentos/texto-base-4cnpm.pdf>>. Acesso em: 5 jun. 2018.

BRASIL. Secretaria Geral da Presidência da República. **Marco Regulatório das Organizações da Sociedade Civil**, [S.l.], 2014. Disponível em: <portal.convenios.gov.br/images/manuais/Marco_Regulatorio_Das_relacoes_entre_Esta_do_e_Sociedade_Civil_1.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2018.

BRATEIBACH, V. et al. Sintomas de pacientes em tratamento oncológico. **Revista Ciência e Saúde**, Porto Alegre, v.6, n.2, p. 102-109, 2013. Disponível em: <<https://core.ac.uk/download/pdf/25528461.pdf>>. Acesso em: 5 jun. 2018.

BRAVO, M. I. S. Política de Saúde no Brasil. In: MOTA, A. Elizabete et al (Org). **Serviço Social e saúde: formação e trabalho profissional**. 4.ed. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: OPAS, OMS, Ministério da Saúde, 2009.

_____. Política de saúde no Brasil. **Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional**, [S.l.], v. 3, p. 1-24, 2006. Disponível em: <http://www.escoladesaude.pr.gov.br/arquivos/File/Politica_de_Saude_no_Brasil_Ines_Bravo.pdf>. Acesso em: 30 jan. 2018.

_____.; MATOS, M. C. Projeto Ético Político do Serviço Social e sua relação com a Reforma Sanitária: elementos para o debate. In: MOTA, A. Elizabete et al (Org.). **Serviço Social e saúde: formação e trabalho profissional**. 4. ed. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: OPAS, OMS, Ministério da Saúde, 2009.

_____. Reforma sanitária e projeto ético-político do Serviço Social: elementos para o debate. In: BRAVO, M. I. S. et al (Org). **Saúde e Serviço Social**. 3. ed. São Paulo: Cortez; Rio de Janeiro: UERJ, 2007.

BRITO, C.; PORTELA, M. C.; VASCONCELOS, M. T. L. Assistência oncológica pelo SUS a mulheres com câncer de mama no estado do Rio de Janeiro. **Revista de Saúde Pública**, [S.l.], v.39, p. 874-881, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v39n6/26980.pdf> >. Acesso em: 10 jan. 2018

CABRAL, F.; DIAZ, M. Relações de gênero. In: SECRETARIA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO DE BELO HORIZONTE; FUNDAÇÃO ODEBRECHT **Cadernos afetividade e sexualidade na educação: um novo olhar**. Secretaria Municipal de Educação de Belo Horizonte. Belo Horizonte: Gráfica e Editora Rona Ltda, 1998. p. 142-150. Disponível em: <http://www.adolescencia.org.br/upl/ckfinder/files/pdf/Relacoes_Genero.pdf>. Acesso em: 7 jun. 2018.

CESSE, E. A. P.; PAIVA, C. J. K. de. Aspectos relacionados ao atraso no diagnóstico e tratamento do câncer de mama em uma unidade hospitalar de Pernambuco. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 61, n. 1, p. 23-30, 2015. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/rbc/n_61/v01/pdf/05-artigo-aspectos-relacionados-ao-atraso-no-diagnostico-e-tratamento-do-cancer-de-mama-em-uma-unidade-hospitalar-de-pernambuco.pdf>. Acesso em: 15 jul. 2018.

CICONELLO, Alexandre. A participação social como processo de consolidação da democracia no Brasil. **From poverty to power**, [S.l.], 2008. Disponível em: <formacaoredefale.pbworks.com/f/Participacao+Social+como+Processo+de+Consolidacao+da+Democracia+no+Brasil.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2018.

COELHO, M. F. **Assistência terciária aos pacientes com câncer de mama pertencentes à Rede de Atenção Oncológica da 4ª Coordenadoria Regional de Saúde/RS**: estudo descritivo. Artigo de Conclusão de Residência (Residência Multiprofissional Integrada em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde) – Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2018. Disponível em: <https://repositorio.ufsm.br/bitstream/handle/1/13270/TCCE_RMIGAHSPS_2018_COELHO_MAUANA.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 29 jul. 2018.

CORREIA, M. V. C. Controle Social na saúde. In: MOTA, A. Elizabete et al (org.s). **Serviço Social e saúde**: formação e trabalho profissional. 4. ed. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: OPAS, OMS, Ministério da Saúde, 2009.

CORTAZZO, I. I. **Saúde e trabalho**. Arquivo de Medicina Preventiva, n. 7. Porto Alegre: Faculdade de Medicina, UFRGS, 1985.

COSTA, L. C. O governo FHC e a reforma do estado brasileiro. **Pesquisa e Debate**, São Paulo, v. 11, n. 1, p. 50-78, 2000. Disponível em: <<http://revistas.pucsp.br/index.php/rpe/article/viewFile/11922/8632>>. Acesso em: 10 jul. 2018.

COSTA, M. S.; HELAL, D. H.; NETO, F. S. A. Relações de trabalho e gênero: aspectos da desigualdade no mercado de trabalho brasileiro. **Cadernos e Estudos Sociais**, s.l., v. 31, n.1, p. 57-79, 2016. Disponível em: <<https://fundaj.emnuvens.com.br/CAD/article/view/1516/pdf>>. Acesso em: 5 ago. 2018.

COSTA, M. T.; SILVA, L. L. A formação do sistema previdenciário brasileiro: 90 anos de história. **Administração Pública e Gestão Social**, [S.l.], v.1, n.3, p. 159-173, 2016. Disponível em: <<https://www.apgs.ufv.br/index.php/apgs/article/view/1019/pdf>>. Acesso em: 19 jul. 2018.

FARAH, M. S. C. Gêneros e políticas públicas. **Estudos Feministas**. Florianópolis, v.12, n.1. p. 47-71, 2004. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0104026X2004000100004>>. Acesso em: 28 dez. 2017.

FAUSTO, B. **História do Brasil**. São Paulo: Edusp, 1996.

FERNANDES, F. **A revolução burguesa no Brasil**: ensaio de interpretação sociológica. Rio de Janeiro: Guanabara, 1974.

FINGER, B. A. **Acesso ao tratamento oncológico no SUS**: a responsabilidade civil do Estado pela perda da chance de cura ou de sobrevivência das pacientes com câncer de mama no Rio Grande do Sul. 2017. Dissertação (Mestrado em Direito) – Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo, 2017. Disponível em: <http://www.repositorio.jesuita.org.br/bitstream/handle/UNISINOS/6282/Brunize%20Altamiranda%20Finger_.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 2 fev. 2018.

FONTOURA, N. O.; GONZALEZ, R. **Aumento da participação de mulheres no mercado de trabalho: mudança ou reprodução da desigualdade?**. [S.l]: IPEA, 2009. Disponível em: <http://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/4056/1/bmt41_05_NT_Aumento.pdf>. Acesso em: 7 ago. 2018.

FRANÇA, A. L.; SCHIMANSKI, E. Mulher, trabalho e família: uma análise sobre a dupla jornada feminina e seus reflexos no âmbito familiar. **Revista Emancipação**, Ponta Grossa, v.9, n.1, p. 65-78, 2009. Disponível em: <<http://177.101.17.124/index.php/emancipacao/article/view/687>>. Acesso em: 3 ago. 2018.

FRAZÃO, A.; SKABA, M. M. F. V. Mulheres com câncer de mama: as expressões da questão social durante o tratamento de quimioterapia neoadjuvante. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 59, p. 427-435, 2013. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/rbc/n_59/v03/pdf/13-artigo-mulheres-cancer-mama-expressoes-questao-social-durante-tratamento-quimioterapia-neoadjuvante.pdf>. Acesso em: 5 mar. 2018.

GALVÃO, M. A. M. **Origem das políticas de saúde pública no Brasil: do Brasil Colônia a 1930**. Ouro Preto: UFOP, 2009, 33 p. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/origem_politicas_saude_publica_brasil.pdf>. Acesso em: 5 abr. 2018.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GOMES, F. A. et al. Utilização de grupos na reabilitação de mulheres com câncer de mama. **Revista de Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, p. 292-295, 2003. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v11n3/v11n3a09.pdf>>. Acesso em: 16 fev. 2018.

GOMES, R.; SKABA, M. M. V. F.; VIEIRA, R. J. S. Reinventando a vida: proposta para uma abordagem sócio-antropológica do câncer de mama feminina. **Caderno de Saúde Pública**, [S.l], v.18, n.1, p. 197-204, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2002000100020&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 8 mai. 2018.

GUIDINI, C. **Abordagem histórica da evolução do sistema de saúde brasileiro: conquistas e desafios**. 2012. Monografia (Pós-graduação Lato Sensu em Gestão de Organização Pública em Saúde EAD) - Universidade Federal de Santa Maria/Centro de Educação Superior Norte do Rio Grande do Sul. Tio Hugo. Disponível em: <https://repositorio.ufsm.br/bitstream/handle/1/2104/Guidini_Cristiane.pdf?sequence=1>. Acesso em: 11 nov. 2017.

GUIMARÃES, J. R. S. (Org.). **Perfil do trabalho docente no Brasil: um olhar sobre as Unidades da Federação durante a segunda metade da década de 2000**. Brasília: OIT, 2012, 416 p. Disponível em: <http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/americas/ro-lima/ilobrasilia/documents/publication/wcms_467352.pdf> Acesso em: 05 jun. 2018.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Histórico do controle do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2006. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/situacao/arquivos/historico_cancerbrasil.pdf>. Acesso em: 4 fev. 2018.

_____. **Nova Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer é divulgada pelo MS**. [S.l.], 2013. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/agencianoticias/site/home/noticias/2013/nova_politica_nacional_prevencao_controle_cancer_divulgada_pelo_ms>. Acesso em: 20 fev. 2018.

_____. **Tipos de câncer/deteção precoce**. [S. l]: INCA, [s.d.]. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/mama/deteccao_precoce+>. Acesso em: 12 jun. 2018.

JORNALISMO. ONG empresta perucas a pacientes com câncer de mama. Curitiba: Jornalismo, 2017. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=ZgMOimmLgF0&feature=youtu.be>>. Acesso em: 5 jun. 2018.

KORNIJEZUK, N. P. **Do programa ao plano: a Política de Atenção Integral à Saúde da Mulher (PAISM-PNAISM), contexto histórico, atores políticos e a questão da menopausa**. Dissertação (Mestrado em Sociologia) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre: 2015. Disponível em: <<https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/132850/000984731.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 14 janeiro 2018.

MACHADO, R. et al. **Danação da norma: medicina social e a constituição da psiquiatria no Brasil**. Rio de Janeiro: Ed. Graal, 1978.

MANDEL, E. **A crise do capital: os fatos e sua interpretação marxista**. São Paulo: Ensaio, 1990.

MARCON, S. S.; SALCI, M. A. Enfrentamento do câncer em família. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, p. 178-186, 2011. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/html/714/71421163023/>>. Acesso em: 10 jun. 2018.

MARQUES, L. A.; SANCHES, S. **Desigualdade de gênero e raça no mercado de trabalho: tendências recentes**. Organização Internacional do Trabalho. Igualdade de gênero e raça no trabalho: avanços e desafios, Brasília, DF: OIT, 2010.

MATTOS, R. A. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: MATTOS, R. A. (Org.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: UERJ, IMS, 2009.

MICHEL, M. H. **Metodologia e pesquisa científica em ciências sociais**. São Paulo: Atlas, 2005.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MIOTO, R. C. T.; NOGUEIRA, V. M. R. Desafios atuais do Sistema Único de Saúde – SUS e as exigências para os Assistentes Sociais. In. MOTA, A. E et al (Org). **Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional**. 4. ed. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: OPAS, OMS, Ministério da Saúde, 2009.

NETTO, J. P. **Introdução ao estudo do método de Marx**. São Paulo: Expressão Popular, 2011.

NORONHA; C. P.; PORTO, M. A.; TEIXEIRA, L. A. **O câncer no Brasil: passado e presente**. Rio de Janeiro: Outras Letras, 2012. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/18554/2/o_cancer_no_brasil_passado_e_presente%20-%20INTEGRAL%20FINAL%20COM%20CAPA.pdf>. Acesso em: 5 nov. 2017.

OLIVEIRA, R. B. **Políticas públicas de saúde no Brasil nos séculos XX e XXI**. Piracicaba, 2014.

PAIM, J. S. **O que é o SUS**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009. Disponível em: <<http://www.livrosinterativoseditora.fiocruz.br/sus/3/>>. Acesso em: 20 nov. 2018.

_____. **Reforma Sanitária Brasileira: contribuição para a compreensão e crítica**. Salvador: Edufba/Rio de Janeiro: Fiocruz, 2007. Disponível em: <<https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/10376/1/5555555555.pdf>>. Acesso em: 9 nov. 2017.

PASCHE, D. R. et al. Paradoxos das políticas de descentralização de saúde no Brasil. **Revista Panamericana de Salud Publica**, [S.l], v. 20, p. 416-422, 2006. Disponível em: <<https://scielosp.org/pdf/rpsp/2006.v20n6/416-422>>. Acesso em: 4 abr. 2018.

PEREZ, L. Os desafios para o século XXI. **Revista Mulher e Trabalho**, [S.l], v. 1, p. 52-53, 2001. Disponível em: <<https://revistas.fee.tche.br/index.php/mulheretrabalho/article/view/2667/2989>>. Acesso em: 10 ago. 2018.

PRADO JÚNIOR, C. **História econômica do Brasil**. 43. ed. São Paulo: Brasiliense, 2012.

PORTO, M. A. T.; SILVA, R. C. F.; TEIXEIRA, L. A. Aspectos históricos do controle do câncer de mama no Brasil. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 59, n. 3, p. 331-339, 2013. Disponível em: <https://www.researchgate.net/profile/Marco_Porto2/publication/274953409_Historical_Aspects_of_Breast_Cancer_Control_in_Brazil/links/552cf6b80cf21acb09211052.pdf>. Acesso em: 16 jan. 2018.

RZEZNIK, Cristiane; DALL'AGNOL, Clarice Maria. (Re) descobrindo a vida apesar do câncer. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 21, n. especial (2000), p. 84-100, 2000. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/4329>>. Acesso em: 6 jun. 2018.

SANTOS, J. S. **“Questão social”**: particularidades no Brasil. São Paulo: Cortez, 2012.

SAÚDE PLENA. Conheça o trabalho de entidade que atua há mais de 30 anos no combate ao câncer de mama. Uai, 2018. Disponível em: <<https://www.uai.com.br/app/noticia/saude/2018/04/08/noticias-saude,225082/conheca-o-trabalho-de-entidade-que-atua-ha-mais-de-30-anos-no-combate.shtml>>. Acesso em: 4 jul. de 2018.

SERGIPE. Secretaria de Estado da Saúde. **Registro de câncer de base populacional**: incidência de câncer no estado de Sergipe e nas suas regiões de saúde. Aracaju: Secretaria do Estado de Saúde, 2017. Disponível em: <<http://www.ebserh.gov.br/documents/16756/2664146/Boletim+Estimativas+Sergipe+2018.pdf/69db17e0-6f1a-453c-9d19-7f78e324c950>>. Acesso em: 22 dez. 2017.

SILVA, L. A. Z. As relações entre estado e sociedade civil nos marcos do capitalismo contemporâneo: entre a “intervenção” e a “desresponsabilização” no trato da questão social. São Luís: UFM/VII. In: Jornada Internacional de Políticas Públicas, **Anais...** 2015. Disponível em: <<http://www.joinpp.ufma.br/jornadas/joinpp2015/pdfs/eixo3/as-relacoes-entre-estado-e-sociedade-civil-nos-marcos-do-capitalismo-contemporaneo-entre-a-intervencao-e-a-desresponsabilizacao-no-trato-da-questao-social.pdf>>. Acesso em: 5 mai. 2018.

SILVA, L. C. da. Câncer de mama e sofrimento psicológico: aspectos relacionados ao feminino. **Psicologia em Estudo**, [S.l.], v. 13, n. 2, p. 231-237, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v13n2/a05v13n2>>. Acesso em: 22 jun. 2018.

SIMÕES, C. **Curso de Direito do Serviço Social**. São Paulo: Cortez, 2009.

SOARES, L. T. **Ajuste neoliberal e desajuste social na América Latina**. Rio de Janeiro: Vozes; CLACSO/LPP-UERJ, 2001.

TAVARES, A. S.; ANDRADE, M.; SILVA, J. L. L. **Do Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher à Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher**: breve histórico. Informe-se em promoção da saúde, Niterói: UFF, v. 5, n. 2, p. 30-32, 2009. Disponível em: <<http://www.uff.br/promocaodasaude/Paism10.pdf>>. Acesso em: 26 dez. 2017.

TEIXEIRA, L. A. O controle do câncer no Brasil na primeira metade do século XX. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 13-31, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v17s1/02.pdf>>. Acesso em: 10 jan. 2018.

TV RECORD. **Estado suspende contrato com empresa responsável pela obra do Hospital do Câncer**. Aracaju: Balanço Geral, 2018. Disponível em: <<https://a8se.com/tv-atalaia/balanco-geral-sergipe/video/2018/07/142465-estado-suspende-contrato-com-empresa-responsavel-pela-obra-do-hospital-do-cancer.html>>. Acesso em: 2 ago. 2018.

_____. **Integrantes da Associação Mulheres de Peito relatam dificuldades para realizar tratamento**. Balanço Geral da Manhã, 2016. Disponível em:

<<https://a8se.com/tv-atalaia/balanco-geral/video/2017/11/128104-integrantes-da-associacao-mulheres-de-peito-relatam-dificuldades-para-realizar-tratamento.html>>. Acesso em: 8 jun. 2018.

TV SERGIPE. **Grupo ‘Mulheres do Peito’ relata a dificuldade para realizar o tratamento contra o câncer.** SE TV, 2016. Disponível em: <<http://g1.globo.com/se/sergipe/setv-2edicao/videos/v/grupo-mulheres-do-peito-relata-a-dificuldade-para-realizar-o-tratamento-contr-o-cancer/5091539/>>. Acesso em: 5 abr. 2018.

_____. **Contrato com consórcio para construção do Hospital do Câncer em Sergipe é rescindido.** Aracaju: G1 SERGIPE, 2018. Disponível em: <<https://g1.globo.com/se/sergipe/noticia/2018/07/18/contrato-com-consorcio-para-construcao-do-hospital-do-cancer-em-sergipe-e-rescindido.ghtml>>. Acesso em: 2 de ago. de 2018.

_____. **HUSE promete consertar em 15 dias aparelho de radioterápia.** Aracaju: G1 Sergipe, 2015a. Disponível em: <<http://g1.globo.com/se/sergipe/noticia/2015/09/oab-pede-posicionamento-ao-huse-sobre-suspensao-da-radioterapia.html>>. Acesso em: 5 abr. 2018.

_____. **OAB pede solução para tratamento de pacientes com câncer em Sergipe.** Aracaju: G1 Sergipe, 2015b. Disponível em: <<http://g1.globo.com/se/sergipe/noticia/2015/10/oab-pede-solucao-para-tratamento-do-cancer-em-sergipe.html>>. Acesso em: 10 mar. 2018.

YASBEK, M. C. Pobreza e exclusão social: expressões da questão social. **Revista Temporalis**, Brasília, DF, ABEPSS, ano III, n. 3, jan./jun., p. 33-40, 2011.

APÊNDICE I – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS – CCSA DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Nós, Clara Gomes Ferreira, Mariana Cristo Silva e Rosana Francisca Oliveira Almeida estamos desenvolvendo uma pesquisa para nosso Trabalho de Conclusão de Curso em Serviço Social da Universidade Federal de Sergipe, sob orientação da profa. Maria da Conceição Almeida Vasconcelos.

O objetivo geral é analisar a luta das mulheres com câncer no estado de Sergipe que participam da Associação Mulheres de Peito – SE. Por se tratar de ato voluntário, fica assegurada a possibilidade de desistência da entrevista em qualquer momento, caso deseje.

Ressaltamos que os resultados desta pesquisa poderá contribuir para o fortalecimento da luta das pessoas com câncer no estado de Sergipe.

Como responsáveis pela coleta de dados, estaremos disponíveis para esclarecer suas dúvidas sobre a pesquisa e sua participação, nos telefones (75) 981218301 , (71) 993517532 e (79) 998703886 e também através dos e-mails crf_rosa@hotmail.com/crisomarianas@gmail.com/ clarag.21@hotmail.com

Declaro ter compreendido o conteúdo do TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO e estou de acordo em participar do estudo proposto.

Aracaju, 22 de fevereiro de 2018.

Assinatura do Participante

Assinatura do Pesquisador

Assinatura do Pesquisador

Assinatura do Pesquisador

APÊNDICE II – ROTEIRO ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

- 1) Fale sobre a criação da Associação (quando foi criada, como nasceu – motivação, razões)
- 2) Quais as questões comuns que fizeram com que as mulheres se juntassem para organizarem a Associação?
- 3) Quantas mulheres participaram do processo inicial e como as outras foram sendo agregadas?
- 4) Qual a data do registro da Associação e como se deu esse processo?
- 5) Como se dá a adesão à Associação? Existe algum critério?
- 6) Quais as principais dificuldades encontradas no começo da formação da Associação?
- 7) Quais as principais demandas apresentadas a Associação Mulheres de Peito? Quais as estratégias que utilizam para respondê-las?
- 8) Quais são as ações realizadas pela Associação?
- 9) Realizam alguma ação de prevenção e tratamento?
- 10) Quais são as principais atividades que vocês realizam?
- 11) Como vocês avaliam o papel da Associação junto as mulheres que estão em tratamento oncológico ou que já passaram por ele?
- 12) Quais as dificuldades enfrentadas pela associação na luta pela garantia de direitos das mulheres com câncer?
- 13) Como vocês visualizam a intervenção do Estado frente a garantia dos direitos da pessoa com câncer?
- 14) Como tem se dado o atendimento às mulheres com câncer em Sergipe pelo Estado e instituições
- 15) Vocês possuem algum projeto que ainda não foi possível concretizá-lo, se sim, quais foram/são os principais impedimentos?
- 16) Quais as principais perspectivas da Associação?
- 17) Quais as bandeiras de luta que continuam dando sentido ao movimento das mulheres de peito? Como vocês vêem as possibilidades de concretizá-las.
- 18) Como vocês avaliam o futuro do movimento das mulheres de peito?
- 19) Vocês tiveram ou têm contato com movimentos sociais do estado de Sergipe ou de outras regiões? Se positivo, eles ajudaram na luta ou tem sido algo muito próprio da associação?